

# Revue de PRESSE



NATIONALE ET INTERNATIONALE DE LA FONDATION MÉDÉRIC ALZHEIMER

## EDITORIAL

### Intelligence

La confiance, toute nouvelle, dans l'intelligence de la personne malade, permet de co-produire des modèles, des recherches, des œuvres. [p.2](#)

## ACTUALITE

### Mieux entendre

Des personnes malades appareillées nient davantage, racontent plus d'histoires, posent plus de questions et sont plus patientes. [p.7](#)

### Objectifs partagés

Discuter des objectifs de soins permet de mieux anticiper la fin de vie et de réduire les hospitalisations. [p.7](#)

### Le savoir de l'expérience

La société, la médecine, la recherche et les soins devraient accorder plus d'attention à l'expérience des personnes malades. [p.10](#)

## CHIFFRES-CLES

### 20.5 milliards

C'est le budget 2017 de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), en hausse de 9.7%. [p.42](#)

### 183

C'est le nombre d'essais cliniques (médicaments ou interventions psychosociales) recrutant actuellement des participants ayant un déficit cognitif léger. [p.42](#)

<http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Revue-de-presse>

## Numéro 135 - décembre 2016

Articles reçus du 25 novembre au 16 décembre 2016

## SOMMAIRE

<b>Éditorial</b>	<b>p. 2</b>
<b>Recherche sur la maladie</b>	
Diagnostic et détection	<a href="#">p. 5</a>
Déterminants de la maladie	<a href="#">p. 5</a>
Prévention	<a href="#">p. 6</a>
Thérapeutiques : approches biomédicales	<a href="#">p. 6</a>
Thérapeutiques : approches psychosociales	<a href="#">p. 7</a>
<b>Technologies</b>	<b>p.12</b>
<b>Acteurs</b>	
Les Personnes malades	<a href="#">p.13</a>
Les Aidants / Les Familles	<a href="#">p.17</a>
Les Professionnels	<a href="#">p.19</a>
<b>Repères</b>	
Politiques	<a href="#">p.23</a>
Initiatives	<a href="#">p.29</a>
<b>Représentations de la maladie</b>	
Médias grand public	<a href="#">p.35</a>
Art et culture	<a href="#">p.37</a>
<b>Ouvrages scientifiques et professionnels</b>	<b>p.40</b>
<b>Faits et chiffres</b>	<b>p.41</b>

Est-ce pure coïncidence si, presque chaque mois, un mot-clé (ou une expression) semble s'imposer à la lecture des dizaines d'articles sur la maladie d'Alzheimer, parus dans la presse nationale et internationale ? Il y a eu « solitude », il y a eu « capacités », il y a eu « donner du sens », et beaucoup d'autres, depuis douze années que nous essayons de recueillir le suc de la réflexion mondiale sur le sujet qui est le nôtre.

En cette veille de Noël, ce n'est pas « famille », ce n'est pas « bonheur » ou « émotion », c'est « intelligence ».

Le mot doit être pris dans son double sens : l'intelligence (partiellement préservée) de la personne malade elle-même, aux différents stades de sa maladie ; la compréhension par les proches et par les soignants de ce qu'elle vit, de ce qu'elle ressent, de ce qu'elle demande (souvent sans pouvoir l'exprimer).

La personne malade continue à comprendre et à savoir grâce à sa réserve cognitive, c'est-à-dire « sa capacité d'optimiser la performance cognitive en faisant appel à de multiples réseaux cérébraux et stratégies cognitives. Elle est influencée par le style de vie et constitue un facteur de protection contre le déclin cognitif durant la dernière partie de la vie. » Yu-Tzu Wu et ses collègues de l'Université d'Exeter (Royaume Uni) énumèrent ces facteurs liés au style de vie, parmi lesquels l'activité physique, la consommation de tabac et d'alcool, le régime alimentaire (*Lancet*, novembre 2016).

Expliquer, toujours et sans cesse expliquer, tel serait le début de ce qui n'est évidemment pas la recette miracle. La personne malade s'enfonc-t-elle dans la solitude et la dépression en raison de son incapacité à entendre, mais aussi de son refus d'une prothèse auditive ? Il suffirait peut-être qu'« un professionnel spécialement formé lui fasse passer un test d'audition, lui propose des stratégies de communication, lui fournisse un appareillage simple et lui explique son fonctionnement ». Un mois après l'intervention, les aidants constateraient une diminution mesurable des troubles neuropsychiatriques (*The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 22 septembre 2016).

La personne malade vivant en établissement est-elle rebelle à l'exercice physique ? « Nous pensons que vous pouvez danser ». Des séances de danse de quarante-cinq minutes, trois fois par semaine pendant seize semaines, menées par des professeurs expérimentés, auraient raison des résistances : 67% des participants tiennent jusqu'au bout (*Complementary Therapies in Medicine*, 2016).

Les aidants sont-ils réticents à tout soin palliatif pour adoucir la fin de vie de leur parent au stade avancé de la démence ? Des gériatres américains ont démontré qu'ils pouvaient les convaincre grâce à une vidéo leur présentant (ainsi qu'aux personnes malades) les objectifs de soins, complétée par une discussion avec des professionnels (*The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2 décembre 2016; *JAMA Internal Medicine*, 28 novembre 2016).

Une équipe de chercheurs norvégiens s'est intéressée à la mutation des relations à autrui chez les personnes atteintes de démence : elles se disent déconnectées, ont l'impression d'être un fardeau. Mais la famille, les amis et les autres personnes atteintes du même mal peuvent jouer un rôle positif : le message-clé serait : « vivre une vie porteuse de sens dans le changement des relations ». Autrement dit : expliquer, donner du sens, faire appel à l'intelligence (*Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 19 novembre 2016.)

Parfois, du reste, la personne malade possède une forme de spiritualité, un rapport intuitif avec la transcendance ou le cosmos. C'est à son entourage d'en prendre conscience. Quelle place pour la spiritualité dans les soins ?, s'interroge Emmanuel Hirsch, directeur de l'Espace éthique Ile-de-France. « Prendre soin, ce serait être attentif aux patients dans leur globalité, incluant leur dimension spirituelle » ([www.espace-ethique.org](http://www.espace-ethique.org), 24 novembre 2016).

Il est un domaine, en tout cas, où les personnes malades en savent sûrement plus que nous, leurs proches ou leurs soignants : c'est ce que l'on appelle, d'un affreux néologisme, le « vécu » de la maladie. Les Journées nationales d'éthique Alzheimer, tenues à Toulouse les 21 et 22 novembre 2016, ont débouché sur une proposition de « nouvelle alliance ». Ces personnes, résume Annie de Vivie, d'Agevillage, « sont en demande d'alliances qui tiennent compte de leur autonomie, de leurs aspirations, de leur expérience personnelle, de leur savoir expérientiel. Elles veulent être reconnues dans le droit d'être créatives et responsables de leurs choix de vie. " Vivre leur maladie " » (<http://lesitedesaidants.fr>, 28 novembre 2016).

Pourquoi dès lors leur dénier, ou leur marchander, le droit de consentir à tel soin, à tel choix de résidence, ? Ce qui implique aussi, bien sûr, le droit de dire non. Pas forcément avec des mots. Avec un geste, une expression du visage, un signe à décrypter ...

« On ne doit pas présupposer que les personnes atteintes de démence ont une capacité diminuée », écrivent deux neurologues indiens. « Même un patient atteint de démence modérée à sévère peut être toujours capable d'indiquer un choix et montrer qu'il comprend quelque chose. » Chaque évaluation de la capacité est spécifique d'une situation, d'une décision particulière. « Le clinicien doit passer suffisamment de temps avec le patient et la famille pour alléger leur anxiété et prendre en compte le contexte socio-culturel. » (*Annals of Indian Academy of Neurology*, octobre 2016).

L'évaluation de cette capacité vise à déterminer notamment si la personne est capable de donner un consentement éclairé, gérer ses finances personnelles, vivre de façon autonome (*ibid.*) Pour *Alzheimer Europe*, il s'agit de promouvoir les droits et le respect de la dignité de la personne, d'améliorer soins et protection, en intégrant la mise en capacité de la personne malade (*empowerment*).

Pour le philosophe Guillaume Durand, « trois niveaux sont importants dans l'autonomie : un ensemble de capacités intellectuelles, la liberté à l'égard de contraintes (externes ou internes), la capacité à être l'auteur de son existence » (*Soins Gérontologie*, novembre-décembre 2016).

Le soutien à la prise de décision (*supported decision making*) devrait progressivement se substituer à la prise de décision par un tiers (*proxy*). Pour Jean Georges, directeur exécutif d'*Alzheimer Europe*, « chacun devrait avoir le droit de décider comment il (ou elle) veut mener sa vie » ([www.alzheimer-europe.org](http://www.alzheimer-europe.org), 6 décembre 2016).

De telles réflexions ont entraîné, en droit français, d'importantes mutations législatives. « Depuis toujours, écrit le Dr Michel Salom, président du syndicat national de gérontologie clinique, le gériatre, le directeur d'établissement ou le coordonnateur prenaient sur eux, *a priori* pour de bonnes raisons, de priver un citoyen de ses libertés fondamentales. Si le médecin et le juge délivrent des ordonnances, seules celles du juge sont légitimes en ce domaine. » (*Revue de Gériatrie*, novembre 2016).

La nouvelle loi Léonetti-Claeys en tire toutes les conséquences face aux choix qu'impose la fin de vie. Les soignants s'efforcent de mettre en œuvre le message du législateur : « respecter la décision d'un patient est une obligation même en cas de troubles cognitifs », « la personne de confiance n'est pas consultée pour donner son avis personnel, mais pour être le véritable porte-parole de ce que le patient aurait souhaité s'il avait pu s'exprimer. » (*Soins Gérontologie*, op.cit.)

Mais la confiance, toute nouvelle, dans l'intelligence de la personne malade va désormais beaucoup plus loin : il s'agit non seulement d'écouter ou de comprendre, mais de co-produire.

Co-produire, par exemple, un modèle de soutien multiculturel à l'usage des personnes malades et de leurs aidants issus de minorités culturelles et linguistiques : l'expérience a été développée en Australie avec des représentants de communautés aborigènes (*British Medical Journal Open*, 7 décembre 2016.)

Co-produire des recherches : « l'implication des personnes malades dans la co-construction de programmes de recherche bouleverse la perspective traditionnelle des chercheurs académiques sur les processus de recherche », écrivent des chercheurs britanniques travaillant en collaboration avec *Alzheimer Europe* (*International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15 septembre 2016).

Co-produire des œuvres : Kate Swaffer, personne malade et chercheur associé dans une université australienne, avait publié des poèmes dans le cadre d'une étude pilote avec d'autres personnes malades. Elle a vu apparaître son poème sur *Twitter*, comme s'il n'était pas d'elle. Elle pose donc la question du droit d'auteur des personnes malades (*Dementia*, 25 septembre 2016).

Une personne symbolise parfaitement cette nouvelle intelligence de la maladie et des personnes malades : Christine Bryden, une scientifique australienne de soixante-sept ans, diagnostiquée depuis plus de vingt ans. Elle n'a cessé de publier des livres sur son expérience : « Notre voix, écrit-elle aujourd'hui, a été écoutée, pour découvrir ce qui nous donne vraiment un sentiment de bien-être dans la vie (...) Il m'a fallu me battre pour me faire entendre, confrontée à l'incrédulité que suscitait le fait que je pouvais parler, trouver du sens et un but dans ma vie » ([www.jkp.com](http://www.jkp.com), 2016).

Jacques Frémontier  
Journaliste bénévole

La Fondation Médéric Alzheimer est habilitée à recevoir des dons et des legs. Vous pouvez soutenir nos actions et favoriser le bien-être et l'autonomie des personnes malades en faisant un don à :  
Fondation Médéric Alzheimer, 30 rue de Prony - 75017 Paris

[www.fondation-mederic-alzheimer.org/La-Fondation/Aidez-nous](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/La-Fondation/Aidez-nous)

### Annnonce du diagnostic aux proches : quels effets ?

Une revue systématique de la littérature, menée par Yuri Bemelmans, du département de neurobiologie de l'Université *Radboud* de Nimègue, en collaboration avec le département d'éthique médicale de l'Université *Erasmus* de Rotterdam (Pays-Bas) et l'Institut de santé publique de Cambridge (Royaume-Uni), analyse les effets psychologiques, comportementaux et sociaux de l'annonce du diagnostic par des biomarqueurs de la maladie d'Alzheimer, à des proches de personnes malades participant à des essais cliniques. Quatorze études de bonne qualité méthodologique ont été retenues. La plupart des proches, en bonne santé cognitive, sont des parents au premier degré de personnes malades. L'annonce d'une mutation dans le gène APOE ε4 n'augmente pas l'anxiété ni la dépression chez les proches dans la perception de leur propre risque, mais induit un stress lié au test, et conduit à des changements de comportement concernant la santé et la souscription d'une assurance dépendance. Il n'existe pas encore d'études empiriques sur l'annonce d'un diagnostic non génétique faisant appel à des biomarqueurs.

Bemelmans SA et al. *Psychological, behavioral and social effects of disclosing Alzheimer's disease biomarkers to research participants: a systematic review*. *Alzheimers Res Ther*, 10 novembre 2016. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5103503/](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5103503/) (texte intégral).

## Recherche sur la maladie – Déterminants de la maladie

---

### Histoire naturelle des symptômes psycho-comportementaux de la démence

Le Pr Carol Brayne, de l'Institut de santé publique de l'Université de Cambridge (Royaume-Uni), a coordonné une revue systématique de la littérature sur l'évolution au cours de la vie des symptômes psycho-comportementaux de la démence. Cinquante-neuf études ont été retenues. Leurs objectifs et leurs méthodes sont très hétérogènes. Mais il existe des différences cliniquement pertinentes quant à l'évolution de onze symptômes. L'hyperactivité et l'apathie ont une grande persistance dans le temps et ont une incidence élevée ; la dépression et l'anxiété ont une persistance faible ou modérée et une incidence modérée ; les symptômes psychotiques (délires, hallucinations) ont une persistance faible et une incidence faible à modérée.

Van der Linde RM et al. *Longitudinal course of behavioural and psychological symptoms of dementia: systematic review*. *Br J Psychiatry* 2016 ; 209(5) : 366-377. Novembre 2016. <http://bjp.rcpsych.org/content/bjprcpsych/209/5/366.full.pdf> (texte intégral).

### Les décès liés à la démence : un biais de codage

Aux Etats-Unis, l'espérance de vie a reculé (de 0.1 an) pour la première fois en vingt-deux ans, selon les centres de contrôle et de prévention de la maladie (CDC). Ce recul est dû à une augmentation de la mortalité entraînée par la maladie d'Alzheimer - de loin la plus forte hausse (+15.7%) - mais aussi de pathologies cardiovasculaires (+0.9%), de maladies respiratoires chroniques (+2.7%), rénales (+1.5%), d'accidents (+6.7%), d'attaques cérébrales (+3%), du diabète (+1.9%) et des suicides (+2.3%). En Angleterre et au Pays-de-Galles en 2015, selon le Bureau britannique des statistiques, la part des décès attribués à la démence atteint 11.6%. « Pour la première fois, la démence a dépassé la maladie cardiaque ischémique comme première cause de mortalité ». Les causes de ce changement sont le vieillissement de la population, une meilleure reconnaissance, un meilleur diagnostic et un meilleur suivi de la maladie, mais aussi le succès des traitements et de la prévention d'autres maladies. [Il convient toutefois de rester prudent : l'attribution à la maladie d'Alzheimer de la cause principale de décès résulte de l'avis du médecin qui signe le certificat de décès. Il existe un biais de codage important : le décès résulte-t-il principalement d'un arrêt cardio-respiratoire ou d'une autre cause ? L'attribution de la cause du décès à la démence traduit probablement une plus grande sensibilisation des médecins à ce syndrome.] Par ailleurs,

l'éditorialiste du *Lancet* utilise cette nouvelle « augmentation de la mortalité entraînée par la maladie d'Alzheimer » pour dénoncer une « réalité des soins inacceptable » dans ce domaine, et déplore le manque de formation à la démence des cinq cent vingt mille professionnels du domicile britannique : 38% n'ont jamais été formés ; 43% ont demandé une formation qui leur a été refusée dans 50% des cas, selon la Société Alzheimer britannique. *Editorial: The unacceptable reality of care for people living with dementia. Lancet* 2016 ; 388. 26 novembre 2016. [www.lesechos.fr/monde/ameriques/0211574691002-lesperance-de-vie-recule-aux-etats-unis-pour-la-premiere-fois-en-22-ans-2048990.php](http://www.lesechos.fr/monde/ameriques/0211574691002-lesperance-de-vie-recule-aux-etats-unis-pour-la-premiere-fois-en-22-ans-2048990.php), 8 décembre 2016.

## Recherche sur la maladie – Prévention

---

### Suons, suons

Tanjaniina Laukkanen et ses collègues, de l'Institut de santé publique et nutrition clinique de l'Université de Finlande occidentale à Kuopio, ont suivi pendant vingt ans, en population générale, deux mille trois cents hommes, apparemment en bonne santé, âgés de quarante-deux à soixante ans. Le risque de survenue d'une démence est réduit de 22% chez les hommes allant au sauna une fois par semaine, et de 66% chez ceux y allant quatre à sept fois par semaine. Pour la maladie d'Alzheimer, le risque est diminué respectivement de 20% et de 65%. Les mécanismes de cette protection sont probablement d'origine cardiovasculaire.

Laukkanen T et al. *Sauna bathing is inversely associated with dementia and Alzheimer's disease in middle-aged Finnish men. Age Ageing*, 7 décembre 2016. [http://ageing.oxfordjournals.org/content/early/2016/12/07/ageing.afw212.abstract?paper\\_etoc](http://ageing.oxfordjournals.org/content/early/2016/12/07/ageing.afw212.abstract?paper_etoc). Laukkanen T et al. *Association Between Sauna Bathing and Fatal Cardiovascular and All-Cause Mortality Events. JAMA Intern Med* 2015;175(4):542-548. 23 février 2016. <http://jamanetwork.com/journals/jamainternalmedicine/fullarticle/2130724> (texte intégral).

### L'effet de la réserve cognitive

La réserve cognitive est la capacité d'optimiser la performance cognitive en faisant appel à de multiples réseaux cérébraux et stratégies cognitives. Cette réserve s'accumule durant la vie entière. Elle est influencée par le style de vie et constitue un facteur de protection contre le déclin cognitif durant la dernière partie de la vie. Yu-Tzu Wu, de l'Université d'Exeter (Royaume-Uni), et ses collègues, suivent la fonction cognitive en relation avec le style de vie de deux mille trois cents personnes âgées de soixante-cinq ans et plus, dans une cohorte en population générale du Pays-de-Galles. Les facteurs liés au style de vie comprennent l'activité physique, la consommation de tabac, d'alcool, le régime alimentaire et les activités sociales et cognitives. L'ensemble de ces facteurs, sauf la consommation de tabac, exercent une influence sur la fonction cognitive. La réserve cognitive explique 22% de cet effet. Le facteur de style de vie contribuant le plus à la réserve cognitive est le régime alimentaire.

Wu YT et al. *Lifestyle factors, cognitive reserve, and cognitive function: results from the Cognitive Function and Ageing Study Wales, a population-based cohort. Lancet* 2016; 388(S114), novembre 2016. [www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736\(16\)32350-9.pdf](http://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736(16)32350-9.pdf).

## Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches biomédicales

---

### Australie : recommandations pour les médecins généralistes

En Australie, de nouvelles recommandations de pratique clinique concernant les soins et l'accompagnement de la démence ont été publiées. Le Collège royal australien des médecins généralistes fait une synthèse des éléments-clés pour les praticiens de ville : le diagnostic



en temps opportun, la façon de bien vivre avec une démence, la prise en charge non médicamenteuse des symptômes psycho-comportementaux, le soutien aux aidants et l'approche palliative.

Dyer SM et al. *Clinical practice guidelines and principles of care for people with dementia in Australia*. *Aust Fam Physician* 2016 ; 45(12) : 884-889. Décembre 2016. [www.racgp.org.au/download/Documents/AFP/2016/December/AFP-Dec-Clinical-Laver-V2.pdf](http://www.racgp.org.au/download/Documents/AFP/2016/December/AFP-Dec-Clinical-Laver-V2.pdf) (texte intégral).

### Soins palliatifs au stade avancé de la démence : partager les objectifs de soins

Edel Murphy et ses collègues, du réseau irlandais d'essais cliniques en médecine générale, publient une revue systématique de l'efficacité des interventions de soins palliatifs pour la démence au stade avancé. Seuls deux articles de bonne qualité méthodologique ont été identifiés. Les biais potentiels sont élevés : il est notamment difficile de mener une étude en aveugle dans ce domaine. Six nouvelles études sont en cours, ce qui montre un regain d'intérêt pour le sujet.

Aux Etats-Unis, Laura Hanson, de la division de médecine gériatrique de l'Université de Caroline du Nord, et ses collègues des Universités *Emory* et *Harvard*, ont testé, dans vingt-deux maisons de retraite, l'effet d'une vidéo présentant les objectifs de soins, complété par une discussion structurée avec des professionnels, auprès de trois cents personnes atteintes de démence au stade avancé et leurs aidants représentants légaux. Après l'intervention, les aidants déclarent que la qualité de la communication avec les cliniciens s'est améliorée, y compris à la fin de la vie de la personne malade. Par rapport au groupe témoin, les résidents du groupe d'intervention ont plus souvent un plan de soins comprenant des soins palliatifs, des directives anticipées concernant les traitements médicaux (35% contre 16% dans le groupe témoin), et sont deux fois moins souvent hospitalisés.

Murphy E et al. *Palliative care interventions in advanced dementia*. *Cochrane Database Syst Rev* 2016;12:CD011513. 2 décembre 2016. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27911489](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27911489).

Hanson LC et al. *Effect of the Goals of Care Intervention for Advanced Dementia: A Randomized Clinical Trial*. *JAMA Intern Med*, 28 novembre 2016. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27893884](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27893884).

## Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches psychosociales

---

### Réhabilitation psychosociale : quel contenu ?

Le neuropsychologue Christophe Reintjens, responsable adjoint des activités de formation à la Fondation Médéric Alzheimer, et l'ergothérapeute Olivier Marousé, de *Filieris* (régime minier de sécurité sociale), expliquent les trois composantes d'une réhabilitation psychosociale : 1/ une réhabilitation motivationnelle (du latin *motivus*, de *movere*, mettre en mouvement), qui concerne « tous mouvements et actions dont l'accomplissement était inachevé bien que désiré » ; peuvent intervenir dans ces actions motivationnelles l'envie, l'intérêt, l'habitude, l'habileté, le respect des valeurs ou la recherche de la performance ; 2/ une réhabilitation émotionnelle : « le plaisir et les émotions seront ici au cœur de la pratique ; l'accent va être mis sur l'ambiance, la convivialité, l'échange et plus généralement tout ce qui peut apporter du plaisir et des émotions positives » ; ces émotions inciteront à la répétition de l'activité productrice et, par voie de conséquence, au maintien et à l'optimisation des aptitudes et des capacités ; 3/ une réhabilitation événementielle : « la création ou le support d'une manifestation permettra, outre un temps de détente, de (re)donner du sens à la vie de la personne malade tout en développant des appartenances sociales » ; en lien avec les domaines d'expertise, la réalisation d'un événement spécifique (exposition de photos, peinture, réalisation d'un repas, d'une réunion thématique...) par la personne et à destination d'autrui, contribuera à la réappropriation du pouvoir d'agir et d'interagir en société. »

Reintjens C et Marousé O. *Pour une formation adaptée aux équipes spécialisées Alzheimer*. *Doc'Alzheimer*, octobre-décembre 2016.

### **Perte auditive : une intervention pour les personnes atteintes de démence**

Constatant les difficultés d'accès des personnes atteintes de démence aux services d'audiologie, l'équipe de Frank Lin, du département d'oto-rhino-laryngologie à l'Université *Johns-Hopkins* de Baltimore (Etats-Unis), a imaginé un modèle de services différent (programme *Memory-HEARS*). Il s'agit d'une intervention de deux heures, en face-à-face avec la personne malade, dans le cadre des consultations externes de l'hôpital. Un professionnel formé fait passer un test d'audition, propose des stratégies de communication, fournit un appareillage simple d'amplification et explique son fonctionnement. Une étude pilote a été menée auprès de vingt personnes malades. Un mois après l'intervention, les personnes malades portent leurs prothèses auditives tous les jours. Chez les personnes malades ayant un niveau élevé de dépression ou des troubles neuropsychiatriques à l'inclusion, une amélioration est mesurable un mois après l'intervention. Les aidants constatent une meilleure participation des personnes malades: elles rient davantage, racontent plus d'histoires, posent plus de questions et sont plus patientes.

Mamo S et al. *Hearing Care Intervention for Persons with Dementia: A Pilot Study*. *Am J Geriatr Psychiatry*, 22 septembre 2016. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27890543](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27890543).

### **Stimulation cognitive chez des personnes confuses et atteintes de démence en soins de suite**

La confusion (*delirium*) est un facteur majeur d'aggravation du déclin cognitif. Ann Kolanowski, de l'Ecole infirmière de l'Université de l'Etat de Pennsylvanie (Etats-Unis), et ses collègues, ont testé l'effet de la stimulation cognitive auprès de trois cents personnes vivant à domicile, hospitalisées en soins de suite (*post-acute care*), atteintes à la fois de confusion et de démence. Ces activités n'ont pas d'effet sur la confusion, mais améliorent la fonction exécutive des personnes malades et réduisent de dix-sept jours la durée de séjour (36.1 jours dans le groupe d'intervention contre 53.1 jours dans le groupe témoin).

Kolanowski A et al. *Effect of Cognitively Stimulating Activities on Symptom Management of Delirium Superimposed on Dementia: A Randomized Controlled Trial*. *J Am Geriatr Soc*, 12 novembre 2016. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27861718](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27861718).

### **S'adapter à son environnement : la récupération espacée**

« La récupération espacée est une technique de prise en charge individualisée basée sur la répétition et le rappel d'une information à des délais progressivement de plus en plus longs », écrit Stéphane Hédont-Hartmann, responsable des thérapies et approches non médicamenteuses du groupe *Korian*. « Généralement, les personnes présentant des troubles de mémoire sont capables de se rappeler une information dans des délais très courts. En augmentant ceux-ci progressivement, il est possible d'améliorer la mémorisation, grâce à l'implication de systèmes de mémoire qui restent préservés. Cette méthode est largement utilisée dans les pays anglo-saxons. » Dans quels cas l'utiliser ? « Dans les situations où la personne pose la même question de façon répétée, son entourage se lasse et au mieux ne répond plus, au pire s'énerve. Cela s'applique aussi aux personnes déambulantes qui recherchent un objet sans savoir où le retrouver. En effet, cette méthode consiste à lui faire mémoriser une habitude : aller regarder dans sa poche, sur un carnet, dans son agenda... afin d'y retrouver la réponse à la question qu'il pose en permanence. L'objectif final de la récupération espacée est de permettre à la personne de retrouver une information après un délai long, jusqu'à son maintien en mémoire à long terme, ce qui était considéré autrefois comme impossible pour des personnes atteintes de démence, trop longtemps qualifiées comme incapables d'apprendre ou de réapprendre. »

Hédont-Hartmann S. *Troubles de la mémoire et adaptation à son environnement*. *Doc'Alzheimer*, octobre-décembre 2016.

### **Activité physique en établissement : quels effets ? (1)**

Le vieillissement est intrinsèquement associé à un déclin progressif de la force et de la masse musculaires, et de la capacité aérobie. Walid Boauziz et ses collègues, des départements de



gériatrie des hôpitaux universitaires de Strasbourg et de Lausanne (Suisse), proposent une revue systématique de cinquante-trois études, portant sur deux mille personnes âgées de soixante-dix ans et plus : l'exercice physique améliore significativement la santé cardiovasculaire, la capacité fonctionnelle, métabolique, cognitive et la qualité de vie. Le programme optimal reste à définir.

En Allemagne, Tim Fleiner et ses collègues, de l'Institut de gérontologie du mouvement et du sport à l'Université du Sport de Cologne, publie une revue systématique de l'effet de l'exercice physique à court terme sur les symptômes psycho-comportementaux de la démence. Seuls cinq études de bonne qualité méthodologique ont été publiées sur le sujet, portant au total sur deux cents personnes. Toutes les études s'appuient sur trois séances de trente à quarante-cinq minutes par semaine, pendant trois à douze semaines. Trois essais sur cinq montrent une réduction significative des troubles psycho-comportementaux après l'intervention.

Bouaziz W et al. *Health benefits of aerobic training programs in adults aged 70 and over: a systematic review.* *Arch Gerontol Geriatr* 2016; 69:110-127. 31 octobre 2016. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27912156](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27912156). Fleiner T et al. *Effects of Short-Term Exercise Interventions on Behavioral and Psychological Symptoms in Patients with Dementia: A Systematic Review.* *J Alzheimers Dis*, 28 novembre 2016. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27911304](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27911304).

### **Les aspects positifs de l'aide**

Josep Fabà et ses collègues, de la Faculté de psychologie de l'Université de Barcelone (Espagne) et de l'Université nationale de Mar de Plata (Argentine), ont développé une échelle de mesure pour évaluer les aspects positifs de l'aide apportée par les aidants informels de personnes atteintes de démence. Une étude portant sur cent cinquante aidants espagnols a permis d'identifier vingt-deux critères.

Fabà J et al. *Development of a measure to evaluate gains among Spanish dementia caregivers: The gains associated with caregiving (GAC) scale.* *Arch Gerontol Geriatr* 2017; 68: 76-83. Janvier-février 2017. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27668548](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27668548).

### **Vivre sa maladie : l'importance d'un savoir expérientiel**

Les journées nationales d'éthique « *Alzheimer et maladies neurodégénératives* », tenues à Toulouse ces 21 et 22 novembre 2016, ont débouché sur une proposition de « nouvelle alliance » entre les personnes malades, leurs proches aidants, les associations, les soignants, les chercheurs. Les participants ont lancé un appel en faveur d'une société, d'une médecine, d'une recherche et de soins plus attentifs à l'expérience de la maladie et mobilisés afin de permettre aux personnes malades et à leurs proches de mieux assumer les défis spécifiques d'une maladie neuro-évolutive. Il s'agit notamment pour ces personnes de « mieux appréhender les temps et les étapes de leur maladie. À la suite d'un long temps d'errance elles accèdent à un diagnostic qui doit s'ouvrir sur des perspectives d'existence avec une certaine qualité de vie. Les conditions de l'annonce, les conditions du partenariat dans les prises de décisions complexes, justifient que soient respectées les positions de la personne malade et de ses proches aidants. », résume Annie de Vivie, d'Agevillage. « Ces personnes malades et leurs aidants sont en demande d'alliances qui tiennent compte de leur autonomie, de leurs aspirations, de leur expérience personnelle, de leur savoir expérientiel. Elles veulent être reconnues dans le droit d'être créatives et responsables de leurs choix de vie, "vivre leur maladie". Elles aspirent à être reconnues dans la possibilité de poursuivre un parcours en société le plus cohérent et continu possible. »

<https://lesitedesaidants.fr/>, 28 novembre 2016.

### **« Nous pensons que vous pouvez danser »**

Dans un essai pilote contrôlé et randomisé, l'équipe du Pr Henry Brodaty, du centre de recherche collaborative sur la démence, l'évaluation et l'amélioration des soins de l'Université de Nouvelle-Galles-du-Sud à Sydney (Australie), a testé la faisabilité d'un programme de danse chez des personnes atteintes de démence au stade modéré à sévère

vivant en établissement. L'intervention consistait en des séances de danse de quarante-cinq minutes, trois fois par semaine pendant seize semaines, menées par des professeurs expérimentés. Dans le groupe témoin, l'équipe a organisé pour les résidents des activités de groupe d'appréciation de la musique ou de simple socialisation. Dans le groupe d'intervention, seuls 17% des résidents ont arrêté définitivement la danse en trente-deux semaines. La participation a été élevée, sans chutes graves ni incidents de comportement. L'assiduité aux séances a été plus faible dans le groupe de danse (67%) que dans le groupe de musique (89%). Les chercheurs concluent à la faisabilité d'une intervention de danse en groupe au stade modéré à sévère, vivant en établissement. L'attention des personnes malades est un facteur clé pour le succès de l'intervention. Les outils d'évaluation restent à optimiser.

Low LF et al. *We think you can dance! A pilot randomised controlled trial of dance for nursing home residents with moderate to severe dementia.* *Complement Ther Med* 2016; 29: 42-44. Décembre 2016. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27912955](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27912955).

### **Activité physique en établissement : quels effets ? (2)**

Anncristine Fjellman-Wiklund et ses collègues, du département de kinésithérapie de l'Université d'Umeå (Suède), ont interviewé sept kinésithérapeutes pour recueillir leur expérience et leur réflexion sur la manière de faciliter l'exercice fonctionnel de haute intensité chez des personnes vivant avec une démence en établissement d'hébergement. Les chercheurs observent trois attitudes. La première est de « découvrir et agir dans l'instant, apprendre au fil du temps » : les kinésithérapeutes s'appuient sur leurs connaissances passées pour communiquer avec les résidents et le personnel et adaptent l'entraînement physique à chaque personne. La deuxième attitude, « suivre de près », consiste à chercher suffisamment d'information sur la personne, avant et après l'exercice, en faisant parler les collègues et en interprétant le langage corporel. La dernière attitude est de « construire un lien avec une palette de stratégies » : il s'agit de confirmer ce qui peut être fait, et s'appuyer sur les autres personnes et sur la salle d'exercice pour créer un jeu entre l'entraînement et l'interaction sociale.

Fjellman-Wiklund A et al. *Reach the Person behind the Dementia - Physical Therapists' Reflections and Strategies when Composing Physical Training.* *PLOS One*, 1er décembre 2016.

<http://journals.plos.org/plosone/article/file?id=10.1371/journal.pone.0166686&type=printable> (texte intégral).

### **Activité physique à domicile : quels effets ? (3)**

Et l'exercice physique à domicile ? Nana Sobol, de l'Institut de médecine du sport de l'Université de Copenhague, a mené un essai contrôlé et randomisé auprès de deux cents personnes âgées de cinquante à quatre-vingt-neuf ans, atteints de la maladie d'Alzheimer, pour évaluer l'efficacité d'une intervention supervisée d'exercice physique aérobie. Les séances ont duré une heure trois fois par semaine, pendant seize semaines. Par rapport au groupe témoin, l'exercice physique a amélioré significativement la capacité cardio-respiratoire, et l'autonomie dans la réalisation de l'exercice. Une assiduité de 66% aux séances d'exercice physique a des effets positifs sur la performance à réaliser une tâche unique ou une double tâche [l'entraînement à une double tâche, physique et cognitive, est utilisé pour améliorer la vitesse de marche chez les personnes âgées ayant des troubles de l'équilibre (Plummer et al)].

Sobol NA et al. *Effect of aerobic exercise on physical performance in patients with Alzheimer's disease.* *Alzheimers Dement* 2016; 12(12): 1207-1215. Décembre 2016.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27344641](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27344641). Plummer P et al. *Effects of Physical Exercise Interventions on Gait-Related Dual-Task Interference in Older Adults: A Systematic Review and Meta-Analysis.* *Gerontology* 2015; 62: 94-117. 19 février 2015. [www.karger.com/Article/Pdf/371577](http://www.karger.com/Article/Pdf/371577) (texte intégral).

## Un modèle de soutien multi-culturel co-construit avec des personnes malades et leurs aidants

Dianne Goemann et ses collègues, du service royal de soins infirmiers de St Kilda (Australie), ont développé « un modèle inclusif pour un soutien culturellement sensible », faisant appel à une infirmière spécialisée dans le domaine de la démence, pour aider des personnes malades de communautés culturelles et linguistiques diverses, et leurs aidants, à surmonter les obstacles dans l'accès aux services de soins et d'accompagnement. Ce modèle a été développé en interaction avec soixante-deux personnes vivant avec une perte de mémoire ou une démence, issus de ces communautés, leurs aidants soutenus par le service royal de soins infirmiers, ainsi que treize experts des services locaux pour les personnes âgées, des organisations de défense des droits, et des représentants des communautés ethniques. Le modèle a trois composantes : l'organisation du soutien, la description des rôles, les compétences requises. L'équipe a aussi développé un module destiné aux professionnels des soins et de l'accompagnement prenant en charge des personnes issues de ces communautés culturelles et linguistiques.

Goemann D et al. *Development of a model of dementia support and pathway for culturally and linguistically diverse communities using co-creation and participatory action research*. *BMJ Open* 2016; 6: e013064. 7 décembre 2016.

<http://bmjopen.bmj.com/content/6/12/e013064.full.pdf+html> (texte intégral).

## Spiritualité : quelle place dans les soins ?

« la proximité de la rencontre - dans l'intimité d'une relation qui intervient souvent dans le contexte de l'urgence d'agir ou du constat de l'impuissance à épargner l'autre de ce qui menace son existence et le fait souffrir - est d'une essence si étrange et particulière qu'encore aujourd'hui des traditions lui confèrent une dimension spirituelle », écrit Emmanuel Hirsch, directeur de l'Espace éthique de la Région Ile-de-France, qui a organisé une journée thématique intitulée « *Quelle place pour la spiritualité dans les soins ?* », « La spiritualité est devenue, dans nos sociétés sécularisées, un espace que chacun se donne le droit de circonscrire en fonction de sa propre sensibilité : plus besoin d'appartenir nécessairement à une tradition religieuse particulière, de dépendre d'une communauté de foi, de suivre des règles préétablies. La spiritualité évoque des réalités tout aussi variées que la recherche d'un sens à la vie ; l'intériorité indicible de l'homme sur laquelle éclot la dignité humaine ; la poursuite d'un idéal que l'on tente de mettre en pratique ». La journée était animée par Nicolas Pujol, psychologue clinicien en soins palliatifs, docteur en éthique médicale et en sciences des religions, chargé d'enseignement et de recherche à l'Université catholique de Lille, et Etienne Rochat, théologien et accompagnant spirituel au CHU de Lausanne (Suisse), responsable de la plateforme *Médecine, spiritualité, soins et société*. Pour ces chercheurs, « en raison de sa grande malléabilité, la question spirituelle est devenue, depuis une petite vingtaine d'années, une source d'intérêt croissant pour le monde médical. Prendre soin, ce serait être attentif aux patients dans leur globalité, incluant leur dimension spirituelle. Les professionnels du soin sont ainsi invités à intégrer la spiritualité dans leurs pratiques, questionnant de fait la place et le rôle des services d'aumônerie. En Amérique du Nord, ces derniers ont laissé la place à des départements de soin spirituel dont les spécialistes - des intervenants en soins spirituels - font partie intégrante de l'équipe médicale. Attentifs au respect des besoins spirituels, ils évaluent la souffrance spirituelle et visent le bien-être spirituel. Cette médicalisation doit nous rendre attentif au pouvoir normatif de la médecine qui contribue à découper le réel en "normal", "pathologique", "patients", "soignants", "traitements". »

[www.espace-ethique.org/actualites/journ%C3%A9e-th%C3%A9matique-quelle-place-pour-la-spiritualit%C3%A9-dans-les-soins](http://www.espace-ethique.org/actualites/journ%C3%A9e-th%C3%A9matique-quelle-place-pour-la-spiritualit%C3%A9-dans-les-soins), 24 novembre 2016. [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 28 novembre 2016.

### Entraînement cognitif assisté par ordinateur : quelle efficacité ?

Amit Lampit, du centre *Cerveau et esprit* de l'Université de Nouvelle-Galles-du-Sud à Sydney (Australie) a coordonné une méta-analyse des essais cliniques contrôlés et randomisés évaluant l'efficacité de l'entraînement cognitif sur ordinateur de personnes atteintes de déficit cognitif léger ou de démence. Au stade du déficit cognitif léger, dix-sept études de bonne qualité montrent des effets faibles à modérés sur la cognition globale, l'attention, la mémoire de travail [à court terme], l'apprentissage, la mémoire verbale et les symptômes dépressifs. Chez les personnes au stade de la démence, trois essais utilisant les technologies de réalité virtuelle montrent une amélioration significative de la cognition globale et des compétences visuelles et spatiales. « L'entraînement cognitif assisté par ordinateur peut maintenir, voire améliorer les capacités cognitives des personnes âgées à haut risque de déclin cognitif. C'est une intervention financièrement accessible et sans effets indésirables », explique Amit Lampit. L'enjeu consiste maintenant à maintenir les effets positifs de l'entraînement cognitif sur le long terme, sortir ce traitement d'un univers de recherche clinique et l'expérimenter au domicile des personnes malades, ajoute le Pr Michael Valenzuela, coordonnateur du groupe de neurosciences de l'Université de Sydney. Ce type d'intervention est encore émergent. Au centre d'étude de l'activité du cerveau de l'Université d'Oxford (Royaume-Uni), Nahid Zokaei et ses collègues rappellent le manque de consensus sur le protocole d'évaluation de cette technologie. Pour les chercheurs, le succès de cette intervention dépendra du ciblage de certaines fonctions cognitives spécifiques, avec des tests pouvant établir l'« empreinte digitale » des capacités individuelles d'une personne. L'entraînement cognitif n'est pas une panacée. Mais des interventions centrées sur la personne, prenant en compte les différences individuelles, devraient être développées dans le vieillissement normal et le vieillissement pathologique.

Hill NT et al. *Computerized Cognitive Training in Older Adults With Mild Cognitive Impairment or Dementia: A Systematic Review and Meta-Analysis*. *Am J Psychiatry*, 14 novembre 2016. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27838936](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27838936). <http://sydney.edu.au/news-opinion/news/2016/11/14/brain-training-can-help-fight-against-dementia.html>, 14 novembre 2016. [www.dementiatoday.com/brain-training-may-help-fight-dementia/](http://www.dementiatoday.com/brain-training-may-help-fight-dementia/), 17 novembre 2016. *Top Santé*, novembre 2016. Zokaei N et al. *Cognitive Training in the Elderly: Bottlenecks and New Avenues*. *J Cogn Neurosci*, 29 novembre 2016. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27897677](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27897677).

### Stimulation motrice : la susciter de manière implicite par le jeu vidéo

« Planifier, anticiper, prédire les conséquences de nos actions sont des préalables nécessaires à l'exécution harmonieuse du mouvement. Ces processus reposent en partie sur la capacité à se représenter mentalement le geste à accomplir, explique le Pr France Mourey, professeur en sciences et techniques des activités physiques et sportives (STAPS) au CHU de Dijon, qui a montré que l'apparition de troubles de la mémoire est accompagnée d'altérations de cette représentation. « Par ailleurs les mouvements, en particulier ceux des bras, nécessitent des ajustements successifs de l'équilibre. Or ce couplage entre mouvement et équilibre est modifié chez les patients Alzheimer dès les premières phases de la maladie. Sont en cause le déclin des capacités d'anticipation et d'attention. Les personnes atteintes parviennent moins facilement à sélectionner les informations sensorielles pertinentes pour guider leur geste. La moindre perturbation extérieure transforme l'accomplissement d'un mouvement banal en défi. De même, elles peinent à contrôler leur posture générale quand elles exécutent une tâche secondaire, par exemple lorsqu'elles se mettent à discuter tandis qu'elles marchent. » Depuis bientôt un an, une quarantaine de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés expérimentent un jeu vidéo pour retarder l'apparition des problèmes de motricité. « La solution du jeu s'est vite imposée, par son côté agréable et stimulant. Comme nous nous adressons à des personnes âgées et fragiles, nous avons cherché des défis à leur mesure : cueillir des fruits dans un verger,

susciter de la musique par des mouvements coordonnés. Et plutôt que de donner des consignes, nous sollicitons des mécanismes intuitifs chez les participants. » Les premiers tests cliniques ont montré l'adhésion des patients aux prototypes de jeu et leur efficacité à court terme, notamment une l'amélioration de l'équilibre grâce aux mouvements répétés des bras. L'équipe travaille aussi sur les effets du rythme de la musique sur la motricité, suscitée de manière implicite. « Le défi majeur à relever, dans notre projet, est de faire cohabiter la recherche fondamentale et le développement technologique, qui relèvent de cultures très différente »

<http://theconversation.com/cueillir-des-cerises-virtuelles-pour-retarder-la-maladie-dalzheimer-68650>, 20 novembre 2016.

### **Trompe-l'œil**

Depuis le début du mois d'octobre 2016, la maison de retraite de *La Treille* à Valenciennes (Nord) prend des allures de décor de cinéma. Une des salles de l'établissement a été revisitée en gare fictive avec panneaux d'affichage, guichet, banc, horloge. Les passagers qui prendront place dans ce train virtuel en janvier prochain seront des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer, accompagnés d'un professionnel soignant de l'établissement. Des écrans diffuseront des paysages en fonction des saisons et de l'attrait personnel des malades : dans un décor de campagne, ville, ou mer, ces « fugues organisées » dureront entre quinze et quarante-cinq minutes. « L'objectif est de créer un pont émotionnel avec la mémoire », explique Laura Drici, infirmière coordinatrice. « On pourra proposer du tricot ou de la lecture à bord du train, pour réactiver un plaisir ancien pour certains patients. » Dix soignants ont été formés par l'initiateur de ce projet, le Dr Cilesi, médecin dans une unité de vie Alzheimer à Milan (Italie), qui a mis en place cette intervention depuis cinq ans. Après avoir suivi cent patients embarqués dans ces voyages virtuels, le médecin a constaté une baisse moyenne de 30% des déambulations et une réduction de 40% des traitements médicamenteux. Des tests préliminaires, qui dureront trois mois, seront menés auprès de trois résidents qui ne prennent aucun traitement médicamenteux. Ces tests incluront par la suite un nombre plus large de résidents. Seules les personnes présentant des délires ou hallucinations ainsi que les personnes réfractaires à ce mode de transport seront exclues du protocole d'expérimentation.

[www.leparisien.fr/laparisienne/sante/alzheimer-un-voyage-fictif-en-train-pour-apaiser-les-malades-30-11-2016-6395502.php](http://www.leparisien.fr/laparisienne/sante/alzheimer-un-voyage-fictif-en-train-pour-apaiser-les-malades-30-11-2016-6395502.php), 30 novembre 2016.

## **Acteurs – Les Personnes malades**

---

### **Capacité et prise de décision**

Soumya Hegde et Ratnavalli Ellajosyula, du centre Alzheimer *Nightingales* et du département de neurologie de l'hôpital *Manipal* de Bangalore (Inde), proposent une synthèse des questions portant sur la capacité des personnes atteintes de démence à prendre des décisions. L'évaluation de cette capacité vise à déterminer notamment si la personne est capable de donner un consentement éclairé, participer à la recherche, gérer ses finances personnelles vivre de façon autonome, faire un testament et conduire un véhicule. « On ne doit pas présupposer que les personnes atteintes de démence ont une capacité diminuée », écrivent les auteurs. « Même un patient atteint de démence modérée à sévère peut être toujours capable d'indiquer un choix et montrer qu'il comprend quelque chose ». Chaque évaluation de la capacité est spécifique d'une situation, d'une décision particulière. « Le clinicien doit passer suffisamment de temps avec le patient et la famille, pour alléger leur anxiété, et prendre en compte le contexte socio-culturel.

Hegde S et Ellajosyula R. *Capacity issues and decision-making in dementia*. *Ann Indian Acad Neurol* 2016; 19(S1): S34-S39. Octobre 2016.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5109759/?report=printable](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5109759/?report=printable) (texte intégral).



### **Autonomie intellectuelle et maladies neurodégénératives : le patient peut-il décider ?**

« Le patient peut-il décider ? », le verbe pouvoir étant entendu dans la double acception de la capacité et du droit ; la parole du patient peut-elle être prise en compte ? », s'interroge Magali Dumont, cadre de santé au pôle *Otonn* du CHU de Nantes, qui coordonne un dossier de *Soins gérontologie* consacré à l'autonomie intellectuelle et décisionnelle du patient. Pour Paulette Guichard-Kunstler, présidente du Conseil de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), « l'autonomie intellectuelle des personnes âgées doit être préservée. Cela concerne tous les sens et plus largement le sentiment d'être vivant et celui d'être relié aux autres. La personne âgée doit être actrice de sa vie jusqu'au bout et nous devons nous-mêmes ouvrir notre regard pour l'accepter dans sa totalité. »

Dumont M. *L'information garante de l'autonomie décisionnelle du patient. Soins Gérontol* 2016 ; 21(122) : 13. Novembre-décembre 2016.

Dumont M. « Évoquer l'autonomie intellectuelle, c'est aborder la relation entre les gens ». *Soins Gérontol* 2016 ; 21(122) : 20-22. Novembre-décembre 2016.

[www.em-consulte.com/article/1094877/article/C2%A0evoquer-l-autonomie-intellectuelle-c-est-aborder-](http://www.em-consulte.com/article/1094877/article/C2%A0evoquer-l-autonomie-intellectuelle-c-est-aborder-)

### **Autonomie intellectuelle et maladies neurodégénératives : un choix objectif et rationnel ?**

« Que signifie l'autonomie du patient ? Si l'on définit un choix autonome comme un choix objectif et rationnel, la prescription du médecin n'est-elle pas toujours la voie la meilleure ? » questionne Guillaume Durand, maître de conférences en philosophie et chercheur au centre de recherche en éducation de l'Université de Nantes (EA 2661). « Nos démocraties contemporaines sont marquées par un pluralisme moral et religieux qui oblige la société à respecter une multiplicité de choix d'existence. Trois niveaux sont importants dans l'autonomie : un ensemble de capacités intellectuelles, la liberté à l'égard de contraintes (externes et internes), la capacité à être l'auteur de son existence. » Comment respecte-t-on, tout en les protégeant, les personnes dans l'impossibilité de pourvoir seules à leurs intérêts, en raison d'une altération de leurs facultés ? Pour Anne Caron-Déglise, magistrate et présidente de chambre à la Cour d'appel de Versailles, « un socle de connaissances solides sur le cadre juridique qui nous est commun et qui fonde nos libertés est indispensable. Le droit français, à l'égard des personnes souffrant de perte d'autonomie intellectuelle, notamment en cas de maladies neurodégénératives, tente de préserver la volonté du patient tout en le protégeant. »

Durand G. *Qu'est-ce que l'autonomie du patient ? Soins Gérontol* 2016 ; 21(122) : 14-19. Novembre-décembre 2016.

[www.em-consulte.com/article/1094876/article/qu-est-ce-que-l-autonomie-du-patient](http://www.em-consulte.com/article/1094876/article/qu-est-ce-que-l-autonomie-du-patient). Caron-Déglise A. *Protéger la personne en perte d'autonomie intellectuelle, préserver sa volonté. Soins Gérontol* 2016 ; 21(122) : 23-29. Novembre-décembre 2016. [www.em-consulte.com/article/1094878/article/protéger-la-personne-en-perte-d-autonomie-intellec](http://www.em-consulte.com/article/1094878/article/protéger-la-personne-en-perte-d-autonomie-intellec).

### **Autonomie intellectuelle et maladies neurodégénératives : respecter la volonté**

« Plus de dix ans après la loi Leonetti, le Parlement a définitivement adopté une proposition de loi accordant de nouveaux droits aux personnes en fin de vie. Ce texte résulte d'une demande sociétale persistante », rappelle Laurence Gouello, juriste en droit de la santé, professeur en sciences et techniques sanitaires et sociales. Les Français demandent de voir leur volonté respectée quant à leur fin de vie. Comment et dans quelles conditions appliquer de telles dispositions dans le cas de patients en fin de vie et en perte d'autonomie intellectuelle ? « La personne de confiance n'est pas consultée pour donner son avis personnel, mais pour être le véritable porte-parole de ce que le patient aurait souhaité s'il avait pu s'exprimer. » Pour Sophie Moulias, médecin à l'unité de court séjour gériatrique à l'hôpital *Ambroise-Paré* de Boulogne-Billancourt, et Céline Colling, cadre de santé formateur à l'Institut de formation en soins infirmiers de Sarreguemines (Moselle), « respecter la décision d'un patient est une obligation même en cas de troubles cognitifs. Obtenir son



consentement pour des soins demande une écoute attentionnée, une communication adaptée et des techniques de réassurance. L'objectif est d'obtenir une relation de confiance et de créer un climat calme et apaisant. Les soignants sont souvent placés au cœur de situations complexes et doivent alors choisir la meilleure stratégie. » « Connaître et comprendre le message que le patient veut délivrer à travers un refus de soins est indispensable. En ce qui concerne le refus des traitements antalgiques, il faut essayer de faire le tri entre ce qui relève de la peur de perdre le contrôle (et la vie) en cas de disparition de la douleur, de ce qui relève de la confusion liée à l'infection et à la douleur, et de ce qui relève des valeurs proprement dites du patient.

Gouello L. *Anticiper la fin de vie, prévoir la perte d'autonomie intellectuelle*. *Soins Gérontol* 2016 ; 21(122) : 30-34. Novembre-décembre 2016. [www.em-consulte.com/article/1094879](http://www.em-consulte.com/article/1094879) . Moulis S et Colling C. *Le consentement du patient au cœur du soin*. *Soins Gérontol* 2016 ; 21(122) : 35-37. Novembre-décembre 2016. [www.em-consulte.com/article/1094880/article/le-consentement-du-patient-au-c%C5%93ur-du-soin](http://www.em-consulte.com/article/1094880/article/le-consentement-du-patient-au-c%C5%93ur-du-soin).

### **L'expérience de la relation**

Siren Eriksen, de l'unité nationale consultative norvégienne sur le vieillissement et la santé de Tønsberg, et ses collègues, proposent une méta-synthèse des études qualitatives portant sur l'expérience des personnes atteintes de démence et leurs relations à autrui. Vivre avec une démence change la vie, ce qui conduit à de nouveaux rôles sociaux et des statuts sociaux différents pour les personnes malades. Les personnes malades se disent déconnectées et dépendantes des autres, ont l'impression d'être un fardeau, et s'estiment traitées de façon paternaliste. La famille, les amis et les autres personnes atteintes de démence peuvent jouer un rôle significatif dans leur capacité à vivre une vie porteuse de sens. Le message-clé de l'expérience des personnes malades peut être résumé dans l'expression : « vivre une vie porteuse de sens dans le changement des relations. »

Eriksen S et al. *The Experience of Relations in Persons with Dementia: A Systematic Meta-Synthesis*. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2016; 42(5-6): 342-368. 19 novembre 2016. [www.karger.com/Article/FullText/452404](http://www.karger.com/Article/FullText/452404) (texte intégral).

### **Diagnostic précoce : une vidéo d'information conçue avec des personnes malades**

Le centre mémoire des services de santé mentale d'Oxford (Royaume-Uni) souhaite encourager le diagnostic précoce de la démence, pour que les personnes malades puissent accéder à une prise en charge et rédiger des directives anticipées tant qu'elles en ont encore la capacité. Quatorze personnes (personnes malades, aidants et professionnels) ont participé au développement d'une vidéo d'information. Des entretiens ont été menés pour définir les thèmes importants. Une enquête a ensuite été menée auprès de ce groupe, et auprès de nouvelles personnes venant en consultation au centre mémoire. La confiance et la compréhension des personnes malades augmentent après le visionnage de la vidéo. « Bien que cette étude soit limitée par le faible effectif et le manque d'accès aux personnes non diagnostiquées ne venant pas au centre mémoire, ces résultats suggèrent que la vidéo a mis en capacité et a rassuré les personnes en attente de diagnostic, et pourrait être utilisée pour réduire les obstacles au diagnostic précoce », écrivent les chercheurs. Les personnes malades et leurs aidants ayant participé au développement de la vidéo considèrent qu'il s'agit d'une activité thérapeutique en soi.

Baruch N et al. *Promoting early dementia diagnosis: a video designed by patients, for patients*. *Int Psychogeriatr*, 5 décembre 2016. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27916019](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27916019).

### **Maltraitance financière : « l'arnaque aux torchons »**

En quatre ans, trois individus ont soutiré plus de cent mille euros à cinquante-cinq octogénaires des départements la Dordogne, de la Corrèze et du Lot, à qui ils réclamaient des chèques pour financer des travaux (non sollicités) dans le jardin et la maison. Le fils de la première victime a alerté les services de police dès 2014 car il s'étonnait que sa mère ait déboursé 5 300 euros pour des draps et des torchons. L'enquête de la gendarmerie est remontée jusqu'à une famille issue d'un campement de gens du voyage. « Chez nous, nous

avons le respect des vieilles personnes, jamais je n'ai voulu faire de mal à ces personnes », s'est justifié l'aîné de la fratrie. « On discutait et c'est elles qui me demandaient de les aider pour faire leur jardin. » Pour la plupart, les personnes âgées ne se souviennent pas d'avoir signé des chèques, d'un montant parfois astronomique. Josette, l'une des victimes de l'arnaque, a ainsi déboursé 35 550 euros en quatre ans. Ses enfants se sont inquiétés des sommes d'argent dépensées à répétition mais ont déclaré qu'ils « n'avaient pas les moyens légaux de stopper l'hémorragie. » Le procureur de la République de Périgueux a requis six mois avec sursis pour la compagne de l'un des frères, quatre à cinq mois pour le père, dix mois et deux ans pour les deux frères. Le jugement doit être rendu le 18 janvier 2017.

[www.bfmtv.com/societe/les-arnaqueurs-aux-torchons-trompaient-des-personnes-atteintes-d-alzheimer-1065537.html](http://www.bfmtv.com/societe/les-arnaqueurs-aux-torchons-trompaient-des-personnes-atteintes-d-alzheimer-1065537.html), 1<sup>er</sup> décembre 2016.

### **La co-construction de programmes de recherche avec des personnes malades**

Le Pr Martin Orrell et ses collègues, de la division de psychiatrie de l'*University College* de Londres, en collaboration avec *Alzheimer Europe* et des chercheurs des Universités de Nottingham et *East Anglia*, publient une revue de la littérature sur la co-construction de programmes de recherche par des personnes atteintes de démence, un sujet rarement étudié. Les chercheurs ont identifié sept articles. Les bénéfices potentiels concernent l'enrichissement des données par les personnes malades et leur mise en capacité (*empowerment*). Les risques potentiels comprennent les enjeux de pouvoir entre les chercheurs et les questions de représentativité. Les questions de bonnes pratiques comprennent la formation des pairs-chercheurs, la définition de l'implication et des rôles, le travail avec un déficit cognitif et la mobilisation des ressources. Le groupe de travail européen des personnes atteintes de démence met en avant l'importance des questions d'égalité. « L'implication des personnes malades dans la co-construction de programmes de recherche bouleverse la perspective traditionnelle des chercheurs académiques sur les processus de recherche », concluent les auteurs, qui appellent à amplifier cette démarche. Di Lorito C et al. *A synthesis of the evidence on peer research with potentially vulnerable adults: how this relates to dementia*. *Int J Geriatr Psychiatry*, 15 septembre 2016. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/gps.4577/abstract>.

### **La co-production d'œuvres intellectuelles avec des personnes malades : éthique et copyright**

Kate Swaffer, personne malade et chercheur associé honoraire à l'Université de Wollongong (Australie), se souvient du temps où elle préparait une licence de rédactrice, en 2008. Elle s'était inscrite en classe de poésie. La même année, elle a appris qu'elle était atteinte d'une forme précoce de démence, et a trouvé que la poésie était un moyen facile de s'exprimer, et qu'elle avait des vertus apaisantes. Elle a alors participé à une petite étude pilote avec d'autres personnes malades. Ces travaux ont donné lieu à un article scientifique, et deux livres de poésies dans lesquels figurait son poème *Lost (perdu)* : « perdu mon nounours / perdu mon livre / perdu mes clés / perdu mon oiseau / perdu mon amour / perdu mon chemin / perdu mon esprit / perdu mon âme. » « En écrivant de la poésie et des récits, je me suis sentie moins seule », se souvient-elle. Mais elle a vu paraître son poème sur *Twitter*, comme s'il n'était pas d'elle. Cette question n'avait été prévue ni par le comité d'éthique ayant autorisé la recherche, ni par les auteurs de l'article. Plus généralement, dans un éditorial que lui a confié la revue scientifique *Dementia*, Kate Swaffer pose la question du droit d'auteur et du droit à l'image dans les médias, lorsque le contenu est co-produit avec une personne malade.

Swaffer K. *Co-production and engagement of people with dementia: the issue of ethics and creative or intellectual copyright*. *Dementia* 2016 ; 15(6) : 1319-1325.

### Trente euros : la prime « fréquence plus » au devoir filial (1)

En Chine, la maison de retraite *Fuxing* à Suzhou (dix millions d'habitants) rémunère les proches sous forme de coupons et bons d'achat d'un montant de deux cents yuans (environ trente euros), pour qu'ils viennent rendre visite à leurs parents plus souvent. La vie des cinq cents résidents a été bouleversée. Selon le *Yangtze Evening Post*, avant la mesure, seuls trente-huit proches rendaient visite à leurs parents une fois par semaine, et trois cent trente-sept au plus une fois par mois. Depuis le début du programme, ils sont deux cent vingt-sept à venir au moins dix fois par mois. « La preuve est donc faite, l'argent est un puissant incitatif. Car ces visites rapportent trente euros pour trente déplacements sur deux mois ou sept euros pour une visite par semaine. Dans une province où le salaire moyen atteint huit cents euros, cela n'est pas négligeable ». Même si, à l'évidence, l'argent n'était pas la seule motivation. « C'est comme si les proches s'étaient réveillés grâce à cette mesure », confie la directrice de la maison de retraite, qui a dépensé quatre mille euros déjà pour ces médailles du devoir filial. « Les maisons de retraite peuvent s'occuper des personnes âgées lorsque les autres membres de la famille sont au travail. Mais cela ne doit pas signifier que la jeune génération néglige de venir les voir. Trop souvent, les gens regrettent de ne pas avoir été auprès de leurs parents une fois que ceux-ci sont décédés. »

[www.globaltimes.cn/content/1021833.shtml](http://www.globaltimes.cn/content/1021833.shtml), 4 décembre 2016 (site chinois en anglais).

[www.bbc.com/news/blogs-news-from-elsewhere-38208914](http://www.bbc.com/news/blogs-news-from-elsewhere-38208914), 5 décembre 2016.

[www.europe1.fr/emissions/derriere-le-buzz/chine-une-maison-de-retraite-paie-les-gens-pour-qu'ils-rendent-visite-a-leurs-parents-2919791](http://www.europe1.fr/emissions/derriere-le-buzz/chine-une-maison-de-retraite-paie-les-gens-pour-qu'ils-rendent-visite-a-leurs-parents-2919791), 6 décembre 2016. Loi chinoise de 2013

sur les droits des personnes âgées : [www.bbc.com/news/world-asia-china-23124345](http://www.bbc.com/news/world-asia-china-23124345), 1<sup>er</sup> juillet 2013.

### Trente euros : la prime « fréquence plus » au devoir filial (2)

Un visiteur commente : « cette récompense est comme notre reflet dans le miroir : cela aide les gens à se rendre compte à quel point ils ne s'occupaient pas de leurs parents. » Sur le site de *microblogging Weibo*, 56% des « internautes citoyens » approuvent la mesure avec enthousiasme : certains ne veulent voir que l'impact positif, d'autres louent « un appel à se réveiller » ; mais la colère s'exprime aussi, contre le fait de monnayer la piété filiale. Géraldine Woessner, d'*Europe 1*, rappelle le contexte chinois : « une population âgée qui explose, une économie en pleine mutation avec des pans entiers de la jeunesse contraints de rejoindre les villes pour travailler. Le temps de travail est très important. Avec une politique de l'enfant unique, le schéma maintenant, ce sont quatre grands-parents et deux parents pour un seul petit-enfant qui doit s'occuper de tout le monde. Cela n'est plus soutenable et c'est un problème national. La province de Jiangsu, où se trouve cette maison de retraite, a voté une loi en 2013 pour forcer les gens à visiter leurs aînés. Mais comment la faire appliquer ? C'est là que l'initiative prend tout son sens. D'ici 2050, un Chinois sur quatre aura plus de soixante-cinq ans. »

[www.globaltimes.cn/content/1021833.shtml](http://www.globaltimes.cn/content/1021833.shtml), 4 décembre 2016 (site chinois en anglais).

[www.bbc.com/news/blogs-news-from-elsewhere-38208914](http://www.bbc.com/news/blogs-news-from-elsewhere-38208914), 5 décembre 2016.

[www.europe1.fr/emissions/derriere-le-buzz/chine-une-maison-de-retraite-paie-les-gens-pour-qu'ils-rendent-visite-a-leurs-parents-2919791](http://www.europe1.fr/emissions/derriere-le-buzz/chine-une-maison-de-retraite-paie-les-gens-pour-qu'ils-rendent-visite-a-leurs-parents-2919791), 6 décembre 2016. Loi chinoise de 2013

sur les droits des personnes âgées : [www.bbc.com/news/world-asia-china-23124345](http://www.bbc.com/news/world-asia-china-23124345), 1<sup>er</sup> juillet 2013.

### Transparence : le comparateur officiel des prix des maisons de retraite en France

Marisol Touraine, ministre des Affaires sociales et de la Santé, et Pascale Boistard, secrétaire d'État chargée des Personnes âgées et de l'autonomie, ont présenté la nouvelle version du site [www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr](http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr), en présence de Geneviève Gueydan, directrice de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). Les personnes âgées et leurs proches peuvent désormais y comparer les prix des maisons de retraite et calculer ce qu'il leur restera à payer à la fin du mois, après déduction des différentes aides. Le comparateur

simplifie leurs démarches et renforce la transparence sur les tarifs et les prestations pratiqués dans près de sept mille établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) publics et privés. Le site permet de comparer le prix des chambres pour une sélection de deux ou trois EHPAD à la fois. Ce prix correspond aux prestations minimales d'hébergement que doivent proposer tous les établissements, c'est-à-dire les prestations d'accueil hôtelier, de restauration, de blanchissage, d'animation et d'administration générale. Si l'établissement propose d'autres prestations pour le même tarif, il peut l'indiquer. L'internaute sait alors précisément ce que recouvre le tarif indiqué et ce qui lui sera facturé en supplément. Il peut directement télécharger le dossier de demande d'admission. Il peut aussi identifier les établissements proposant un accompagnement spécifique (unité Alzheimer, unité d'hébergement renforcé, pôle d'activité et de soins adaptés).

[www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/actualites/mise-en-ligne-du-comparateur-officiel-des-prix-des-ehpad](http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/actualites/mise-en-ligne-du-comparateur-officiel-des-prix-des-ehpad), 14 décembre 2016. Comparateur : [www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/resultats-annuaire?service=hebergement](http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/resultats-annuaire?service=hebergement).

### **Maisons de retraite : les produits pour l'incontinence sont-ils inclus dans le forfait dépendance ?**

« Les frais pris en charge par les personnes âgées et les familles sont de plus en plus lourds. Si les protections liées à l'incontinence des personnes âgées sont théoriquement incluses dans le tarif dépendance par les établissements (qui ne doivent donc pas facturer de frais supplémentaires), au plan juridique, les textes semblent interprétables », écrit *Agevillage*, qui conseille aux familles de vérifier les conditions de prise en charge, les suppléments pouvant se révéler importants. Pour les couches, alèses et produits absorbants, le tarif journalier afférent à l'hébergement peut être modulé en application de l'article R. 314-183. La FEHAP (Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratif) est pourtant catégorique : selon l'article R.314-160 du Code de l'action sociale et des familles, la facturation d'un supplément est impossible : « le tarif dépendance recouvre l'ensemble des prestations d'aide et de surveillance nécessaires à l'accomplissement des actes essentiels de la vie qui ne sont pas liées aux soins. Ces prestations correspondent aux surcoûts hôteliers directement liés à l'état de dépendance des personnes hébergées, qu'il s'agisse des interventions relationnelles, d'animation et d'aide à la vie quotidienne et sociale ou des prestations de services hôtelières et fournitures diverses couvrant directement à la prise en charge de cet état de dépendance. » Par ailleurs, dans les établissements assurant l'hébergement des personnes âgées, la prise en charge des protections pour incontinence a été précisée par le décret n° 99-316 du 26 avril 1999 modifié relatif aux modalités de tarification et de financement des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes. Ce décret détermine un tarif journalier afférent à la dépendance couvrant notamment les frais correspondant aux protections pour incontinence. »

[www.agevillage.com/actualite-11571-1-maisons-de-retraite-les-produits-incontinence-dans-le-forfait-dependance.html](http://www.agevillage.com/actualite-11571-1-maisons-de-retraite-les-produits-incontinence-dans-le-forfait-dependance.html), 2 décembre 2016. Sénat. *Remboursement des produits destinés aux personnes souffrant d'incontinence. Réponse du ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées*. JO Sénat du 25 mars 2004. p 740.

[www.senat.fr/basile/visio.do?id=qSEQ040211000&idtable=q159842&c=incontinence&rch=gs&de=20040101&au=20041231&dp=1+an&radio=deau&aff=sep&tri=p&off=0&afd=ppr&afd=ppl&afd=pjl&afd=cvn](http://www.senat.fr/basile/visio.do?id=qSEQ040211000&idtable=q159842&c=incontinence&rch=gs&de=20040101&au=20041231&dp=1+an&radio=deau&aff=sep&tri=p&off=0&afd=ppr&afd=ppl&afd=pjl&afd=cvn).

### **Habitat partagé et accompagné**

Les Journées de l'habitat partagé et accompagné se sont tenues à Strasbourg du 14 au 16 décembre 2016. Pour les organisateurs, il s'agit d'« une solution innovante, durable, qui répond aux enjeux humains et financiers », et qui s'adresse notamment aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

<http://blog-maison-de-retraite.retraiteplus.fr/etablissements-pour-personnes-agees/dependance-sujet-crucial-pour-notre-societe>, 22 novembre 2016.

### Partage d'informations sur un patient : qu'est-ce qu'une équipe de soins ?

Le cahier des charges permettant de déterminer si des professionnels de santé et sociaux ou médico-sociaux constituent une équipe de soins est fixé par un arrêté publié au *Journal officiel* du 2 décembre 2016. L'appartenance à une telle équipe détermine les conditions à respecter pour partager des informations relatives au patient. Les professionnels de santé et du secteur social et médico-social participant à la prise en charge d'une même personne peuvent désormais partager certaines informations relatives à ce patient (art. L1110-4 et R1110-1 et suivants du code de la santé publique). Les modalités de cet échange diffèrent selon que les professionnels sont membres d'une même équipe de soins ou non, une notion dont la définition est complétée par un arrêté du 25 novembre 2016. L'équipe de soins est définie par l'article L. 1110-12 du code de la santé publique. Il s'agit d'un « ensemble de professionnels qui participent directement au profit d'un même patient à la réalisation d'un acte diagnostique, thérapeutique, de compensation du handicap, de soulagement de la douleur ou de prévention de perte d'autonomie, ou aux actions nécessaires à la coordination de plusieurs de ces actes » et qui : soit exercent notamment dans le même établissement de santé, dans le même établissement ou service social ou médico-social (article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles) ou dans le cadre d'une structure de coopération, d'exercice partagé ou de coordination sanitaire ou médico-sociale figurant sur une liste fixée par un décret du 20 juillet 2016 (code de la santé publique, article D. 1110-3-4) ; soit se sont vus reconnaître la qualité de membre de l'équipe de soins par le patient ; soit exercent dans un ensemble, comprenant au moins un professionnel de santé, présentant une organisation formalisée et des pratiques conformes au cahier des charges fixé par l'arrêté du 25 novembre 2016 (mise en œuvre de protocoles communs, réunions périodiques de suivi...). Pour mémoire, le partage d'informations entre membres d'une équipe de soins doit préalablement donner lieu à l'information du patient, d'une part sur la nature des informations concernées, et d'autre part sur l'identité du professionnel membre de l'équipe de soins et de la catégorie dont il relève, ou sa qualité au sein d'une structure précisément définie. Si le consentement du patient n'est pas nécessaire, il peut toutefois s'opposer à cet échange.

*Arrêté du 25 novembre 2016 fixant le cahier des charges de définition de l'équipe de soins visée au 3° de l'article L. 1110-12 du code de la santé publique.* JO du 2 décembre 2016. [www.legifrance.gouv.fr/jo\\_pdf.do?id=JORFTEXT000033511583](http://www.legifrance.gouv.fr/jo_pdf.do?id=JORFTEXT000033511583).

### Mandataires : un label de qualité

*Qualimandat* a vu le jour en 2015, et attribué ses deux premiers labels en juillet dernier. La démarche, soutenue par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), vise à professionnaliser les mandataires et homogénéiser les pratiques. Le label définitif est constitué de soixante-quinze critères. Les demandeurs doivent satisfaire à cinquante-cinq critères minimum pour l'obtenir, sur décision d'une commission qui se réunit tous les deux mois. Selon l'état d'avancement de la structure en matière de qualité, la démarche peut nécessiter jusqu'à six mois, précise Jean-Pierre Coudre, directeur d'*Atmosphère* et membre du conseil d'administration de la Fédération des mandataires. Six structures sont labellisées pour l'instant, mais l'objectif est d'atteindre cinquante à soixante-quinze structures en deux ans. « Face à la complexité du secteur, il est essentiel de fixer les pratiques, de les rendre plus lisibles aux yeux du grand public mais aussi des professionnels. Notamment dans les Conseils départementaux, qui se doivent de bien connaître les différents modes d'intervention pour préconiser la meilleure solution. »

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 12 décembre 2016.

### Recherche en travail social : banque de savoirs

Ouverte au public en 2011, la base de données bibliographiques spécialisée *Thesis* recense mille sept cents thèses francophones sur le travail social, classées par domaines, par disciplines et par thèmes. Seules une vingtaine concernent la maladie d'Alzheimer ou autres démences. L'équipe de pilotage, pluridisciplinaire, comprend des professionnels de



l'information-documentation et des chercheurs du LISE (laboratoire interdisciplinaire de sociologie économique, lié au Conservatoire national des Arts et métiers). Il s'agit uniquement de thèses référencées par le SUDOC (système universitaire de documentation), hors mémoires de master. Quatorze disciplines universitaires reconnues par le Conseil national des universités sont référencées, telles que la psychologie, la sociologie, l'économie ou les sciences de l'éducation.

*Actualités sociales hebdomadaires*, 25 novembre 2016.

#### **Des expressions qui font débat : usagers, participation**

*Actualités sociales hebdomadaires* a demandé à des experts de décrypter plusieurs notions-clés de l'intervention sociale qui font aujourd'hui débat. Marcel Jaeger, titulaire de la chaire de travail social du Conservatoire national des Arts et métiers, estime que la notion d'"usager", si elle renvoie à l'utilisation d'un service, n'a de sens qu'avec son complément de nom (usager de...) Cette notion est perçue par beaucoup de personnes en difficulté comme une forme de stigmatisation, engendrant de leur point de vue des regards négatifs et des pratiques sociales discriminantes. Le terme n'apparaît pas dans le récent plan d'action en faveur du travail social et du développement social. » La participation est un processus qui doit offrir aux personnes et aux groupes les conditions pour se mettre en mouvement, choisir et agir en fonction de ce qu'ils jugent essentiel. En France, on se réfère à quatre registres de participation : information, consultation, concertation et coproduction », précise la consultante Catherine Etienne. « Depuis quelques années émerge la notion d'« empowerment » (pouvoir d'agir), qui s'ajoute à celles de participation et de coproduction dans les textes officiels. Mais, sur le terrain, ces notions restent très floues.

*Actualités sociales hebdomadaires*. 25 novembre 2016.

#### **Des expressions qui font débat : bientraitance, décroisement.**

« La "bien-traitance" est « ce que toute personne en situation de fragilité est en droit d'attendre pour que soit respectée sa dignité et sa confiance en soi et en l'autre, dans le désir toujours renouvelé d'apprendre, de découvrir, de se construire ou tout simplement, de vivre », écrit Danielle Rappoport, présidente de l'association *Bientraitance, formation et recherches*. « Si l'on respecte le trait d'union de ce néologisme, il est porteur de tous les concepts qui se généralisent aujourd'hui, tels que l'empathie, la juste distance, le devoir d'optimisme et le sentiment continu d'exister. Il nourrit en l'enrichissant la formation continue des professionnels. » Le « décroisement » consiste à « faire coopérer les acteurs afin de prendre en compte la globalité de la personne et ne pas travailler uniquement sur un mode expert. Il faut donc avoir recours à d'autres spécialistes et à d'autres institutions pour appréhender la personne ou la situation. Le décroisement ne peut pas se décréter. Il se fait entre praticiens qui en ont le désir », écrit François Roche, coordonnateur de la commission Éthique du Haut Conseil du travail social. « Il y a une aspiration à plus de travail en réseaux, mais le mode d'organisation de notre société demeure très cloisonné. »

*Actualités sociales hebdomadaires*. 25 novembre 2016.

#### **Des expressions qui font débat : non-recours, accompagnement**

« Le "non-recours" désigne la situation de toute personne qui ne reçoit pas, quelle qu'en soit la raison, les prestations et services auxquels elle pourrait prétendre », écrit Philippe Warin, directeur de recherche au CNRS. L'accompagnement « s'appuie sur une variété de pratiques portés par des projets associatifs très différents, ayant tous à cœur de garantir les besoins des personnes et leur permettre d'exercer leurs droits et leurs devoirs de citoyens », écrivent Jeanne Dietrich et Isabelle Léomant, de l'UNIOPSS (Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés non lucratifs sanitaires et sociaux). Cette notion recouvre de nombreuses tensions. Pour les associations, il s'agit de lutter contre la fragmentation de l'accompagnement en de multiples prestations. Il convient donc de prendre en compte les personnes comme des citoyens, dépassant ainsi les approches strictement sectorielles. »

*Actualités sociales hebdomadaires*. 25 novembre 2016.



### **Un besoin n'est pas une envie**

« Lorsqu'un soignant prend en soin une personne âgée, et principalement celle atteinte d'une dégénérescence cérébrale, que ce soit en domicile ou en institution, il doit, avec le plus de justesse et de discernement possible, prendre en compte également ses besoins », explique Philippe Gafferri, de l'association *Alzheimer Formation Conseil*. « Cela favorise un accompagnement individualisé, met en avant un bien-être et limite une possible maltraitance. La communication, ainsi que l'observation des comportements, émotions, faits, attitudes et somatisation, permettent de percevoir les besoins qui ont évolué, car l'état de santé évolue forcément. Mais, pour autant, « un besoin n'est pas une envie. La sensation d'envie est particulièrement valorisée dans une société du moi-je, où le plaisir doit être proclamé comme une preuve de savoir-vivre. L'être humain semble devoir adapter, au risque de ne pas exister, un mode de vie dont les critères sont définis par d'autres (médias, mode...). Sa réalisation se trouve désormais l'objet d'un enjeu vital et sa non-réalisation est ressentie comme un échec. Les plaisirs décrétés comme tels par la société ne deviennent alors que des contraintes. Par ailleurs, si l'envie est plutôt dans le domaine de l'imaginaire, le besoin qui doit être satisfait, quant à lui, correspond à une sensation de manque, d'inconfort ou de privation ; il est accompagné par le souhait de faire disparaître cette sensation. Alors, si le soignant reçoit une demande, il doit s'assurer s'il s'agit bien d'un besoin ou d'une envie, pour répondre au plus important.

*Doc'Alzheimer*, octobre-décembre 2016.

### **Plan Maladies neurodégénératives : les besoins de formation (1)**

« Il faut former et améliorer les pratiques en matière d'évaluation de la situation et des besoins des personnes touchées par une maladie neurodégénérative, renforcer la formation et le nombre de professionnels formés aux démarches évaluatives (évaluation multidimensionnelle), proposer aux professionnels des formations innovantes en associant dans les équipes pédagogiques des usagers et/ou des représentants des usagers des systèmes de santé et médico-social », déclare le Pr Joël Ankri, chef de service du centre de gérontologie à l'hôpital *Sainte-Périne* (Assistance publique-Hôpitaux de Paris) et vice-président du comité de suivi du plan Maladies neurodégénératives (PMND). « Il est prévu, dans le cahier des charges des unités cognitivo-comportementales (UCC), la formalisation de partenariats avec les EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) afin de structurer la filière et de favoriser l'apport de compétences aux équipes des EHPAD. »

*Doc'Alzheimer*, octobre-décembre 2016.

### **Plan Maladies neurodégénératives : les besoins de formation (2)**

« Au-delà des EHPAD, la formation des professionnels de santé dit être améliorée de manière continue afin d'assurer un fort niveau de compétences de l'ensemble des personnels », poursuit Joël Ankri. « Telle est aussi l'ambition du plan Maladies neurodégénératives, qui a mis l'accent sur la connaissance de ces maladies et de leurs répercussions, ainsi que sur leurs spécificités et en particulier la gestion des risques (médicaments, nutrition, repérage des fragilités...) et surtout les troubles du comportement, qui nécessitent une approche particulière. Les mesures 35 et 36 du plan doivent d'une part améliorer de manière continue la qualité de la formation initiale des professionnels, en poursuivant la rénovation des contenus pédagogiques, en diversifiant les approches et méthodes de formation ; et d'autre part, améliorer la formation continue en s'appuyant notamment sur les centres experts en cohérence avec la formation initiale, et en utilisant au mieux les outils pédagogiques du numérique. »

*Doc'Alzheimer*, octobre-décembre 2016.

### **Pour une formation adaptée aux équipes spécialisées Alzheimer**

« La création des équipes spécialisées Alzheimer (ESA) à domicile remonte à 2008-2009, dans le cadre du troisième plan Alzheimer, et son dépliement a été progressif, rappellent le neuropsychologue Christophe Reintjens, responsable adjoint des activités de formation à la

Fondation Médéric Alzheimer, et l'ergothérapeute Olivier Marousé, de *Filieris* (régime minier de sécurité sociale). « Certaines difficultés rencontrées pour la généralisation du dispositif résultent de l'ambiguïté du positionnement initial de ce type de service. L'ensemble du cahier des charges reflète une ambivalence entre les objectifs de soins et les aspirations médico-sociales. Une mission centrale d'accompagnement et de réhabilitation introduit ainsi un cahier des charges orienté vers des principes sanitaires de traitement des symptômes de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Reintjens C et Marousé O. *Pour une formation adaptée aux équipes spécialisées Alzheimer. Doc'Alzheimer*, octobre-décembre 2016.

### Référentiel des métiers cadres du sanitaire, social et médico-social

En partenariat avec l'APEC (association paritaire pour l'emploi des cadres), le fonds d'assurance formation UNIFAF vient de publier un référentiel des métiers cadres du sanitaire, social et médico-social « pour mieux appréhender l'évolution des compétences requises dans ces secteurs dans les années à venir ». Ce volumineux dossier présente ainsi les principaux acteurs du marché, les enjeux et les évolutions marquantes ainsi que seize fiches-métiers regroupées en trois grandes familles : les métiers du sanitaire, les métiers du social et médico-social et les métiers transversaux. Ces fiches sont précédées de cartographies des métiers par famille, par public et selon l'expérience. Chaque fiche-métier décrit de manière détaillée les activités principales, les évolutions et les profils recherchés par les entreprises (formations, compétences...). Le référentiel, plus particulièrement destiné aux étudiants, aux jeunes diplômés, aux cadres et aux acteurs des ressources humaines, est émaillé de témoignages de professionnels en poste et d'exemples d'offres d'emploi.

*Actualités sociales hebdomadaires*, 6 décembre 2016. UNIFAF-APEC. Les métiers du sanitaire, social et médico-social. Les référentiels des métiers cadres. Décembre 2016. 156 p. ISBN 978-2-7336-0962-0.

[www.unifaf.fr/attached\\_file/componentId/kmelia24/attachmentId/4db86eca-cb25-45c6-8442-](http://www.unifaf.fr/attached_file/componentId/kmelia24/attachmentId/4db86eca-cb25-45c6-8442-58f4d378d9a4/lang/fr/name/R%C3%A9f%C3%A9rentiel%20m%C3%A9tiers%20du%20sanitaire%20social%20et%20m%C3%A9dico-social%20(web).pdf)

[58f4d378d9a4/lang/fr/name/R%C3%A9f%C3%A9rentiel%20m%C3%A9tiers%20du%20sanitaire%20social%20et%20m%C3%A9dico-social%20\(web\).pdf](http://www.unifaf.fr/attached_file/componentId/kmelia24/attachmentId/4db86eca-cb25-45c6-8442-58f4d378d9a4/lang/fr/name/R%C3%A9f%C3%A9rentiel%20m%C3%A9tiers%20du%20sanitaire%20social%20et%20m%C3%A9dico-social%20(web).pdf) (texte intégral).

### Nouvelles têtes

Fariba Kabirian a été nommée directrice médicale du pôle Santé de *Korian* en France, dirigé par M. Nicolas Mérigot, directeur général Santé France. Elle aura pour mission de déployer la politique médicale du groupe *Korian* en coordination avec le Dr Didier Armaingaud, directeur médical, éthique et qualité du groupe.

[www.zonebourse.com](http://www.zonebourse.com), 2 décembre 2016.

### Transformations législatives : quelles implications pour le gériatre ?

Place des usagers, fonction d'aidant, mesures spécifiques pour les établissements médico-sociaux : le Dr Michel Salom, président du syndicat national de gérontologie clinique, publie une synthèse des récentes transformations législatives à l'usage du gériatre. Il écrit : « le respect de la dignité, de l'intégrité de la vie privée, de l'intimité, de la sécurité et du droit d'aller et venir des personnes passe par la recherche du consentement à l'admission, ce qui suppose un entretien formel avec le directeur, qui informe l'usager de ses droits, du contrat de séjour et d'une éventuelle annexe dans le cadre de la prévision d'une réduction des libertés pour prix de la sécurité. Le directeur et la personne accueillie, et si besoin la personne de confiance et le médecin coordonnateur sont présents à cet entretien. La charte des libertés de la personne accueillie est accessible par affichage dans les services de l'établissement. Le médecin coordonnateur, quant à lui, juge de l'opportunité de cette annexe au contrat de séjour, prévoyant les mesures à prendre pour assurer l'intégrité physique et la sécurité, et favoriser la liberté, au terme d'un examen collégial où sont identifiés et mentionnés les souhaits du résident. Il soumet les mesures à prendre au directeur. Il s'agit là d'une nouvelle mission. L'encadrement des cas de résiliation du contrat de séjour fera l'objet de textes réglementaires. Les délais de préavis pour le résident et le

gestionnaire sont désormais d'un mois. » Michel Salom commente : « depuis toujours, le gériatre, le directeur d'établissement ou le coordonnateur prenaient sur eux, *a priori* pour de bonnes raisons, de priver un citoyen de ses libertés fondamentales. Si le médecin et le juge délivrent des ordonnances, seules celles du juge sont légitimes en ce domaine. Il est heureux que cette situation de non-droit soit enfin étudiée, à défaut d'être totalement régularisée par le législateur. »

Salom S. *Transformations législatives à l'usage du gériatre. Rev Gériatrie* 2016 ; 41(8) : 497-500.

### **Fin de vie : des repères pour les professionnels**

« Le dialogue avec le patient doit se dérouler dans des conditions adéquates, pour lui permettre de réfléchir à ses convictions personnelles, à ses besoins et à ses souhaits, de manière neutre et dépassionnée. Vous pouvez l'aider à verbaliser ses craintes, ses angoisses ou ses espoirs. Afin de répondre aux appréhensions et de respecter les approches et les croyances de chacun face à la fin de vie, il est primordial d'organiser le dialogue, d'identifier et de nommer les dispositions mises en place et de laisser à chacun le temps de la réflexion, de la compréhension et de l'assimilation et appropriation de ces dispositifs. Aborder la question de l'accompagnement digne et apaisé vers la fin de vie avec le patient, et éventuellement avec sa personne de confiance et avec son entourage, implique écoute et empathie. » Le ministère des Affaires sociales et de la Santé, en collaboration avec le centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) et la Haute Autorité de santé (HAS), publie des repères à destination des professionnels de santé concernant la fin de vie. Ce document, après un bref rappel des objectifs de la loi du 2 février 2016, rappelle les devoirs des professionnels de santé envers les patients : parler des directives anticipées, encourager et aider à leur rédaction ; inciter à désigner une personne de confiance ; accompagner et soulager la souffrance ; ne pas faire preuve d'obstination déraisonnable ; mettre en œuvre la sédation profonde et continue jusqu'au décès.

Ministère des Affaires sociales et de la santé. *Mieux accompagner la fin de vie en France. Repères à l'usage des professionnels de santé.* 6 décembre 2016.

[www.soin-palliatif.org/sites/default/files/file/guideA5LafindevieParlonsenAvant.pdf](http://www.soin-palliatif.org/sites/default/files/file/guideA5LafindevieParlonsenAvant.pdf)

(texte intégral).

## **Repères – Politiques**

---

### Presse nationale

#### **Haute Autorité de santé : appel à l'expérience des patients pour l'évaluation des produits de santé**

« Les patients disposent d'un savoir spécifique sur leur maladie. L'expérience sur le vécu de la maladie, les traitements existants, les parcours de soins, les besoins, enrichit l'évaluation des produits de santé », écrit la Haute Autorité de santé (HAS), qui évalue l'efficacité et l'efficience des produits de santé pour leur accès ou maintien au remboursement par l'assurance maladie. La HAS « souhaite désormais pouvoir prendre en compte plus systématiquement le point de vue des patients dans ses évaluations d'accès ou de maintien au remboursement des médicaments et des dispositifs médicaux ». Elle appelle les associations de patients à transmettre des informations qui vous paraissent utiles à porter à la connaissance des commissions de la HAS chargées de l'évaluation des produits de santé. Les contributions concernent les médicaments et les dispositifs médicaux pour lesquels une évaluation est planifiée, en inscription initiale ou en réévaluation. Seules les « procédures d'instruction complète » sont visées, c'est-à-dire les évaluations approfondies, qui peuvent porter sur un nouveau médicament, une nouvelle indication d'un médicament déjà pris en charge ou le réexamen d'un produit déjà disponible. Pour les dispositifs médicaux, seuls les dispositifs inscrits sous « nom de marque » sont concernés, c'est à dire les produits qui

présentent un caractère innovant ou qui peuvent avoir un impact sur les dépenses de santé publique.

[www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_2666630/fr/contribution-des-associations-de-patients-et-d-usagers-aux-evaluations-de-medicaments-et-dispositifs-medicaux](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2666630/fr/contribution-des-associations-de-patients-et-d-usagers-aux-evaluations-de-medicaments-et-dispositifs-medicaux), octobre 2016.

### Indicateurs médico-économiques

Les autorités de tarification vont faire davantage appel aux compétences des professionnels de santé, explique Annie de Vivie, d'*Agevillage*. « Les médecins, médecins coordonnateurs, infirmières, infirmières coordinatrices, aides-soignantes, vont être de plus en plus sollicités pour suivre et limiter les impacts médico-économiques des prises en soins et favoriser une meilleure qualité de vie des personnes fragilisées et une meilleure qualité de vie au travail. Avant la généralisation de la réforme de la tarification à domicile, toujours en expérimentation, la nouvelle tarification pour les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes va allouer les crédits selon plusieurs indicateurs pilotés principalement par les médecins coordonnateurs et infirmières coordinatrices. C'est à eux, avec le soutien des professionnels libéraux, des aides-soignantes, des aides médico-psychologiques..., que reviendra la tâche de justifier de l'autonomie, du besoin en soin de chaque résident avec le suivi régulier de grilles d'analyses. Tout nouveau projet d'accueil, de rénovation, de prévention, devra être objectivé et suivi via des indicateurs « de performance » de l'ANAP (Agence nationale d'appui à la performance).

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 28 novembre 2016.

### Handicap physique et maladie d'Alzheimer : quel rapport ?

Joël Jaouen, président de *France Alzheimer et maladies apparentées*, regrette que le plan Maladies neurodégénératives (PMND) s'oriente vers une multiplication des appels à projet autour de la perte d'autonomie, précisant qu'il ne faut pas mélanger handicap physique et maladie d'Alzheimer. Joël Ankri, chef de service du centre de gériatrie à l'hôpital *Sainte-Périne* (Assistance publique-Hôpitaux de Paris) répond : « il est également important de considérer que l'ensemble de ces pathologies neurodégénératives entraînent tôt ou tard des conséquences identiques en terme de perte d'autonomie fonctionnelle, qui appellent des solutions similaires. Il n'est pas question de mélanger mais de prendre en compte des maladies qui ont des points communs tant au niveau de leur substrat biologique (protéinopathie) qu'au niveau de leurs conséquences dans les actes de la vie quotidienne. *Doc'Alzheimer*, octobre-décembre 2016.

### Oui, il existe des pertes d'autonomie évitables (1)

« La loi d'adaptation de la société au vieillissement du 28 décembre 2015 valorise la prévention : c'est une loi "autonomie" et non "dépendance", rappelle le Dr Jean-Pierre Aquino, de l'Hôpital de la *Porte verte* à Versailles. « La conception de la préservation de l'autonomie et de la prévention des incapacités est volontairement abordée sous l'angle sanitaire, mais aussi en intégrant dans ses réalisations l'habitat, l'urbanisme et les transports. Il faut que les professionnels se saisissent de ce texte pour impulser une dynamique de progrès et probablement, à terme, faire évoluer favorablement les représentations du vieillissement. » Dans chaque département, une conférence établit un diagnostic des besoins des personnes âgées de soixante ans et plus, recense les initiatives locales et définit un programme coordonné de financement des actions individuelles et collectives de prévention. Ces financements alloués interviennent en complément des prestations légales et réglementaires. Ce dispositif s'inscrit dans un cadre général de politique de prévention de la perte d'autonomie. « L'inventaire de l'existant est une étape déterminante », souligne Jean-Pierre Aquino. Il convient de rechercher toutes les actions qui, directement ou indirectement, sont contributives. Ainsi, par exemple, certains contrats locaux de santé proposent une démarche préventive au sein d'une action plus générale. Quelle est la cohérence de l'ensemble des programmes en place dans un département ? Quel est le maillage organisé ? des évaluations ont-elles été conduites et a-t-on tiré les enseignements qui s'imposent ? »

### **Oui, il existe des pertes d'autonomie évitables (2)**

« Il faut que chaque département définisse une stratégie globale et n'utilise pas les financements apportés par la loi pour "saupoudrer" ou pour compléter des initiatives existantes », poursuit Jean-Pierre Aquino. C'est la possibilité d'un véritable travail sur le fond visant à éviter les doublons, écartant les actions dont l'évaluation n'aurait pas été satisfaisante, bref de revoir complètement la stratégie départementale. La structuration de véritables parcours de prévention s'impose, en développant des actions collectives privilégiant les actions pluri-thématiques ; L'évaluation des actions conduites doit être systématique. S'il est vrai que dans le champ sanitaire l'habitude est acquise, dans le domaine médico-social la pratique n'est pas encore totalement répandue.

Aquino J. *Oui, il existe des pertes d'autonomie évitables. Rev Gériatr* 2016 ; 41(8) : 451.

### **Droit des vieilles personnes**

Rosa Kornfeld-Matte a été désignée par l'Organisation des Nations-Unies comme experte indépendante pour faire le bilan des droits de l'homme chez les aînés. « La prise de conscience des atteintes aux droits et des discriminations doit concerner particulièrement les représentants de l'État (*civil servants*) et les aînés eux-mêmes, qui doivent s'impliquer dans la vie de la société. Cette intégration sociale créerait une attitude positive. Recueillir les savoirs, l'expérience et le savoir-faire des anciens, éviterait une perte de connaissance et de savoir pratique. Développer une recherche pluridisciplinaire est indispensable. Elle doit concerner tous les aspects du vieillissement : anthropologiques, sociaux, politiques, économiques, à côté des aspects psychologiques, biologiques ou médicaux, où la recherche présente reste à renforcer », écrit-elle. Robert Moulias, membre du conseil scientifique de la *Fédération 3977 contre la maltraitance*, et Sophie Moulias, du laboratoire d'éthique médicale (EA4569) à l'Université *Paris-Descartes*, jugent « consternante » l'absence d'une organisation pluridisciplinaire d'étude du vieillissement en France. Selon eux, « si les sexagénaires et plus, pour la plupart pleinement lucides et valides, ne prennent pas les devants en s'infiltrant en force dans tous les aspects de la vie sociale, la réduction de leur qualité de vie et de leur niveau de ressources et de santé sera inéluctable. Mais les "nouveaux vieux" montrent que la vieillesse de demain sera active et intégrée. L'intégration sociale de la vieillesse sera le défi civilisationnel dans presque tous les pays. »

Moulias R et Moulias S. *Un rapport d'expert sur les droits des vieilles personnes. Rev Gériatrie* 2016 ; 41(8) : 487-490.

### Presse internationale

**OMS : l'âgisme, un stéréotype « socialement acceptable et fortement institutionnalisé »**  
« Aujourd'hui, pour la première fois de l'histoire, la majeure partie des gens peuvent s'attendre à vivre au-delà de soixante ans. D'ici à 2050, le nombre d'habitants de la planète âgés de soixante ans ou plus devrait doubler, pour représenter près de deux milliards de personnes, dont 80% vivront dans des pays à faible revenu ou à revenu intermédiaire. Malheureusement, la santé des personnes âgées n'évolue pas de la même façon que leur longévité », écrivent Alana Officer et ses collègues, du département Vieillesse et qualité de vie à l'Organisation mondiale de la Santé (OMS). « Les stéréotypes et la discrimination à l'égard de personnes ou de groupes de population sur la base de leur âge sont appelés « âgisme ». Contrairement à d'autres formes de discrimination, dont le sexisme et le racisme, l'âgisme est socialement acceptable et fortement institutionnalisé, il passe largement inaperçu et il n'est pas dénoncé. L'âgisme limite les questions qui sont posées et la manière dont les problèmes sont conceptualisés. » « Des conceptions erronées, des attitudes négatives et des préjugés très répandus concernant les personnes âgées constituent des obstacles sérieux à l'élaboration de bonnes politiques publiques dans le domaine du vieillissement et de la santé. » Pour l'OMS, « l'expérience dans le domaine du



sexisme et du racisme montre que le changement des normes sociales est possible et peut aboutir à des sociétés plus prospères, plus équitables et en meilleure santé. »

Officer A et al. *Personnes âgées : il est temps d'engager une campagne mondiale pour lutter contre l'âgisme*. Bull OMS 2016; 94:710-710A. <http://dx.doi.org/10.2471/BLT.16.184960>. Novembre 2016. [www.who.int/bulletin/volumes/94/10/16-184960/fr/](http://www.who.int/bulletin/volumes/94/10/16-184960/fr/) (texte intégral).

### **Droit des personnes atteintes de démence : quelles évolutions juridiques en Europe ?**

*Alzheimer Europe* a présenté deux rapports à des membres du Parlement européen, de l'OCDE (Organisation pour la coopération économique et le développement), le Forum européen des patients (EPF), la Fédération européenne des associations neurologiques et *GAMIAN-Europe* (Alliance européenne des réseaux de défense des droits en santé mentale), et des représentants de l'industrie pharmaceutique. Le premier rapport, qui a reçu le soutien financier de l'Union européenne, est une comparaison dans trente-et-un pays européens des questions de prise de décision et de capacité juridique dans le domaine de la démence. Des personnes malades ont été associées à sa rédaction, en témoignant de leur expérience personnelle. Le rapport évoque tout d'abord la façon dont la législation régule la question de la capacité juridique en ce qui concerne les contrats, les testaments, la responsabilité criminelle, la responsabilité civile, le mariage, les droits du citoyen. La seconde partie du rapport est consacrée à la question du consentement dans les domaines du traitement et de la recherche. Le rapport aborde enfin les systèmes de protection juridique dans les différents pays. Des approches nouvelles apparaissent : la protection publique n'est plus la priorité. Il s'agit en revanche de promouvoir les droits de la personne, d'équilibrer soins et protection, en intégrant la mise en capacité et les droits de la personne (*empowerment*). Dans cet esprit, certaines législations se mettent en cohérence avec la Convention des Nations-Unies relative aux droits des personnes handicapées (*UN Convention on the rights of persons with disabilities*) en ce qui concerne les approches de soutien à la prise de décision (*supported decision-making*) en remplacement de la prise de décision par un tiers (*proxy*). Pour Jean Georges, directeur exécutif d'*Alzheimer Europe*, « globalement, les nouveaux mécanismes en place apparaissent plus flexibles et potentiellement mieux adaptés aux besoins évolutifs des personnes malades et de leurs aidants, à mesure que la maladie progresse. Chacun devrait avoir le droit de décider comment il ou elle veut mener sa vie, et un diagnostic de démence ne devrait pas changer cela. Si le bien-être de la personne doit toujours être protégé, l'accent doit être mis sur la mise en capacité (*empowering*) plutôt que sur la simple protection. »

*Alzheimer Europe. Dementia in Europe Yearbook 2016. Decision-making and legal capacity issues in dementia*. 6 décembre 2016. [www.alzheimer-europe.org/Publications/Dementia-in-Europe-Yearbooks](http://www.alzheimer-europe.org/Publications/Dementia-in-Europe-Yearbooks). Nations-Unies. *Convention relative aux droits des personnes handicapées et protocole facultatif*. 2008. [www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf](http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf) (texte intégral).

### **Changement de définition de la maladie d'Alzheimer : conséquences sociétales (1)**

Le second rapport présenté au Parlement européen est publié par le groupe de travail *Ethique d'Alzheimer Europe*. Pour ces experts, les développements récents dans le champ de la recherche sur les causes et la progression de la maladie d'Alzheimer en changent notre compréhension. Les chercheurs considèrent maintenant un continuum entre un état « à risque » et l'état de démence. *Alzheimer Europe* salue ces travaux, qui font entrevoir « la possibilité de mesures préventives, de traitements efficaces et de soins de bonne qualité. Mais dans le même temps, l'association reconnaît le besoin de s'assurer que ces définitions ont un impact positif pour les personnes qui sont ou seront atteintes de la maladie d'Alzheimer, qu'elles seront soutenues de manière adéquate, pleinement respectées et traitées avec équité. » « Les nouvelles définitions peuvent amener à un changement de la perspective sociétale de la maladie d'Alzheimer, avec le potentiel de réduire ou au contraire d'étendre la stigmatisation [comment les personnes vont-elles réagir à la révélation d'un diagnostic fondé sur les biomarqueurs et quelles seront les conséquences ?] *Alzheimer Europe* appelle à réfléchir davantage et à des perspectives alternatives et des



représentations plus positives de la maladie d'Alzheimer, dans le cadre d'actions individuelles et collectives, pour s'assurer que les personnes malades soient mises en capacité, valorisées et qu'elles aient les mêmes opportunités que d'autres. »

*Alzheimer Europe. Discussion paper on medical issues linked to the changing definitions/use of terms related to Alzheimer's disease.* 6 décembre 2016. [www.alzheimer-europe.org/Publications/Alzheimer-Europe-Reports](http://www.alzheimer-europe.org/Publications/Alzheimer-Europe-Reports).

### **Changement de définition de la maladie d'Alzheimer : conséquences sociétales (2)**

« Les nouvelles définitions de la maladie peuvent conduire à des glissements d'allocation budgétaire : les décideurs politiques ont donc un rôle important à jouer pour aider à s'assurer que la priorité accordée à la recherche biomédicale aux stades précoces de la maladie d'Alzheimer ne mette pas en danger la recherche en sciences sociales visant à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence de type Alzheimer. Les politiques doivent promouvoir une distribution égale du financement de la recherche et de l'accès aux soins, quelle que soit la situation socio-économique des personnes, aux niveaux nationaux et européens », écrit le groupe de travail Éthique d'*Alzheimer Europe*. La définition antérieure de la maladie d'Alzheimer comportait un degré d'incertitude ; les nouvelles définitions également, mais elles portent en germe des malentendus (*misunderstandings*) à la fois dans le contexte clinique et celui de la recherche : est-on par exemple malade si l'on est porteur de biomarqueurs, mais sans aucun signe clinique ? L'importance du conseil pré-diagnostique et du soutien post-diagnostique doit être reconnue ; tous les efforts doivent être faits pour former les chercheurs et les professionnels, et pour s'assurer que l'information et le consentement éclairé des personnes malades soient des réalités. » Iva Holmerová, nouvelle présidente d'*Alzheimer Europe*, déclare : « il est important, dans une société attentionnée et responsable, que nous soyons tous conscients de ces implications au niveau individuel, local et sociétal. Ainsi, nous pouvons essayer de nous assurer que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer puissent continuer à jouir des mêmes droits et opportunités que toute autre personne. »

*Alzheimer Europe. Discussion paper on medical issues linked to the changing definitions/use of terms related to Alzheimer's disease.* 6 décembre 2016. [www.alzheimer-europe.org/Publications/Alzheimer-Europe-Reports](http://www.alzheimer-europe.org/Publications/Alzheimer-Europe-Reports).

### **Stratégies nationales : Suisse, Argentine**

L'association *Alzheimer Suisse* salue la prolongation de la stratégie nationale en matière de démence : « les projets lancés au cours de la première phase commencent déjà à porter leurs fruits. Les principaux acteurs nationaux en matière de démence sont tous impliqués dans la mise en œuvre de la stratégie. Cela permet de lever peu à peu le tabou qui entoure les démences et de favoriser un contact franc avec les personnes atteintes de démence. La prolongation de la stratégie permet de mener à terme les projets en cours et de lancer les travaux en attente. En effet, le soutien prodigué aux personnes concernées reste encore insuffisant. L'accompagnement des personnes atteintes de démence implique un gros investissement en temps et une charge émotionnelle considérable pour les proches aidants. La stratégie nationale en matière de démence prévoit certes de développer davantage de lieux d'accueil de jour et de nuit pour offrir du répit aux proches. Or, les projets qui s'y rapportent n'ont pas encore démarré. »

En Argentine, le gouvernement a lancé un plan stratégique national pour un cerveau en bonne santé, conçu par le département des services sociaux et le ministère de la Santé, avec le soutien d'*Alzheimer's Disease International*. On estime qu'un demi-million d'Argentins sont atteints de démence, et que leur nombre pourrait doubler d'ici à 2050. Le plan comprend cinq axes : accroître la sensibilisation, former les professionnels, les aidants et les membres de la famille, accéder à un diagnostic et à un traitement, réduire le risque et encourager la recherche.

[www.presseportal.ch/fr/pm/100060750/100796092](http://www.presseportal.ch/fr/pm/100060750/100796092), 24 novembre 2016. *Alzheimer's Disease International. Monthly Update*, novembre 2016.

### **Stratégies nationales : Chine, Japon**

Qi Tang et ses collègues, de l'École de santé publique de Shandong à Ji'nan (Chine) et de l'Université de Tokyo (Japon), proposent une revue du rôle des gouvernements dans la prévention, le diagnostic et le traitement de la maladie d'Alzheimer. Le gouvernement japonais encourage le développement de médicaments. Le gouvernement chinois a standardisé le diagnostic clinique et le traitement en termes de patients éligibles, de critères de diagnostic, de protocoles thérapeutiques, de choix des médicaments et d'inspection.

Tang Q et al. *The Government's role in regulating, coordinating, and standardizing the response to Alzheimer's disease: Anticipated international cooperation in the area of intractable and rare diseases*. *Intractable Rare Dis Res* 2016; 5(4): 238-243. 24 octobre 2016. [www.jstage.jst.go.jp/article/irdr/5/4/5\\_2016.01037/\\_pdf](http://www.jstage.jst.go.jp/article/irdr/5/4/5_2016.01037/_pdf) (texte intégral).

### **Etats-Unis : comment financer l'aide à domicile ?**

Pour Amber Willinks et ses collègues, de l'École de santé publique de l'Université *Johns-Hopkins* à Baltimore, les deux-tiers des bénéficiaires du régime *Medicare* (assurance santé des personnes âgées) ayant une incapacité physique ou cognitive et vivant à domicile, sont atteintes d'au moins trois maladies chroniques : elles pourraient donc bénéficier de services médicaux et sociaux intégrés. Plus d'un tiers de ces personnes ayant une incapacité physique ou cognitives ont des revenus inférieurs à 200% du seuil de pauvreté et ne sont pas couvertes par le régime *Medicaid* (pour les personnes les plus démunies), ce qui les expose à un risque financier important et à une entrée en établissement d'hébergement. Une aide renforcée à domicile (*Medicare Help at Home*) pourrait être financée par un reste à charge sous conditions de ressources, avec une allocation de 42 dollars (39 euros) par mois aux bénéficiaires, et un prélèvement de 0.4% du salaire pour la part salariale et la part patronale. Cela permettrait une économie de 1.6 milliard de dollars (1.5 milliard d'euros) sur quatorze ans pour le régime *Medicaid*.

Willink A et al. *Improving Benefits and Integrating Care for Older Medicare Beneficiaries with Physical or Cognitive Impairment*. *Commonwealth Fund* 2016; 38(1912). Octobre 2016. [www.commonwealthfund.org/~/media/files/publications/issue-brief/2016/oct/1912\\_willink\\_improving\\_benefits\\_medicare\\_impairment\\_v4.pdf](http://www.commonwealthfund.org/~/media/files/publications/issue-brief/2016/oct/1912_willink_improving_benefits_medicare_impairment_v4.pdf) (texte intégral).

### **Royaume-Uni : la défense des droits des personnes en incapacité**

La loi *Care Act* de 2014 exige des autorités locales de mettre à disposition des personnes en incapacité, si elles n'ont pas de représentant légal, un défenseur des droits indépendant (*advocate*). Le *Social Care Institute for Excellence* britannique publie un guide de bonnes pratiques et la méthodologie de son élaboration.

*Social Care Institute for Excellence*. *Background and methodology for commissioning advocacy under the Care Act based on emerging good practice*. Décembre 2016. [www.scie.org.uk/care-act-2014/advocacy-services/commissioning-independent-advocacy/good-practice/background-methodology.asp](http://www.scie.org.uk/care-act-2014/advocacy-services/commissioning-independent-advocacy/good-practice/background-methodology.asp) (texte intégral).

### **Nouvelles têtes**

La Tchèque Iva Homerová succède à la présidence d'*Alzheimer Europe* à l'Allemande Heike von Lützu-Hohlbein, qui occupait ce poste depuis six ans. L'Irlandaise Helen Rochford Brennan, personne malade, est la nouvelle présidente du groupe de travail européen sur la démence et a plein droit de vote au bureau de l'association. *Alzheimer Europe Newsletter*, novembre 2016.

### Coordination hôpital-domicile : qui finance ?

Le CLIC (centre local d'information et de coordination) du Pays champenois (soixante-sept communes, 60 767 habitants dont 28.4% âgés de plus de soixante ans), a mis en place des antennes dans les établissements publics et privés de son territoire. L'action a été portée par l'association *Entour'Age* « *Bien vieillir en Champagne* ». Le public et l'entourage sont très satisfaits d'avoir un interlocuteur en interne, qui les accompagne dans l'ensemble des démarches, tout en respectant le projet de vie. La continuité de l'accompagnement à domicile est très appréciée, ce qui permet d'éviter les multiples évaluations et de fluidifier le parcours et le partage d'information. Mais avec quel financement ? Le Conseil départemental a accepté l'attribution d'un mi-temps coordonnateur CLIC pour assurer l'accompagnement à la sortie d'hospitalisation, considérant que le financement des antennes CLIC au sein des établissements relevait de la compétence de l'Agence régionale de la santé (ARS). L'ARS a validé la démarche, mais sans possibilité de financement, partant du principe que la compétence des CLIC revient de droit au Conseil départemental.

ANC.CLIC. *Parcours coopération / Association Entour'Age "Bien vieillir en Champagne". Antennes CLIC dans les établissements hospitaliers publics et privés*, 28 novembre 2016. <https://anccllic.fr/FichesBPI/160224-ficheBPICLICPayschampenois1.pdf>.

### Consultation audiovisuelle pour les aidants

L'Association Alzheimer de Cleveland (Ohio, Etats-Unis), ayant constaté que le manque de temps des médecins ou le manque de personnel des deux centres mémoire ne permettent pas d'assurer l'éducation thérapeutique des nouveaux patients diagnostiqués et de leurs aidants, teste le concept d'une consultation audiovisuelle à distance (*Alz i-Connect*) permettant au personnel du centre d'évaluation de mettre instantanément les familles avec les services gratuits de soutien proposés par l'association.

Tousi B et al. *ALZ i-Connect: A Novel Audiovisual Care Consultation for Caregivers*. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, 28 novembre 2016.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27899432](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27899432).

### Service civique

Le service *Fontaines rondes* de la maison départementale de retraite d'Auxerre, qui héberge trente-neuf résidents de personnes dépendantes atteintes de troubles cognitifs, a décidé de faire appel à un volontaire du service civique pour « créer du lien social entre les résidents du service par le biais d'activités ciblées, adaptées aux moments et aux personnes, en lien avec les proches et familles qui peuvent être associés, sur la deuxième partie de journée de 14h30 à 19h30, au cœur du service. »

[www.service-civique.gouv.fr/missions/amelioration-des-liens-entre-les-familles-et-les-residents-dependants-alzheimer-et-apparentes-au-service-des-fontaines-rondes-de-l-ehpad](http://www.service-civique.gouv.fr/missions/amelioration-des-liens-entre-les-familles-et-les-residents-dependants-alzheimer-et-apparentes-au-service-des-fontaines-rondes-de-l-ehpad), 13 décembre 2016

### Troubles du comportement : impact de la méthode *Carpe Diem*

À l'EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) *La Mémoire des ailes* à Marcheprime (Gironde), huit résidents sur dix sont atteints de pathologies neurodégénératives. Différents "troubles du comportement" épuisaient les soignants. Le personnel a été formé à l'approche *Carpe Diem*, développée par la Québécoise Nicole Poirier. Une analyse approfondie de ces situations critiques assortie d'une vision positive des capacités des personnes accueillies a changé la donne. Les équipes pluridisciplinaires, emmenées par la direction, le médecin coordonnateur, l'infirmière référente, analysent maintenant chaque situation complexe avec la méthodologie enseignée. Les différentes causes possibles sont explorées sans tabous tout comme les attentes, besoins, difficultés, douleurs... Une ou plusieurs solutions sont ensuite proposées, testées puis évaluées. Le médecin coordonnateur est aussi le médecin traitant des résidents. Il a étudié l'impact des formations *Carpe Diem* sur le comportement de vingt-huit résidents des unités protégées (la

moitié des résidents de l'établissement) avec l'échelle NPI-ES (inventaire neuropsychiatrique, version pour équipe soignante). Il estime que ces formations « permettent le partage d'une même vision, l'acquisition de compétences, des capacités d'agir avec constance, de manière cohérente, de créer un climat agréable, de développer un partenariat avec les familles et d'accompagner en respectant un certaine "démocratie", où chaque professionnel participe aux décisions quant à l'accompagnement des personnes qui présentent des troubles du comportement. Il constate une nette amélioration du score neuropsychiatrique (de 23.7 avant la formation des professionnels à 9.6 après la formation), concernant l'agitation, l'agressivité, l'apathie, l'irritabilité, les troubles du sommeil, le comportement alimentaire et l'euphorie. Le retentissement sur les professionnels est lui aussi fortement amélioré. « Ce travail original ne répond certes pas aux exigences d'une étude scientifique mais il témoigne de résidents mieux pris en soin, de professionnels soignants plus à l'aise », et d'une démarche portée par la direction dans un EHPAD accueillant des résidents aux pathologies lourdes, écrit Annie de Vivie, d'Agevillage. [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 12 décembre 2016.

### **Garde à demeure**

Il y a plusieurs années, l'*Aagda* (Association d'aide et de garde à domicile pour personnes âgées ou handicapées de l'Aisne à Soissons) avait lancé un nouveau service : la garde à demeure. « Nous étions précurseur à l'époque », se souvient le directeur général Dominique Villa. « C'était aussi un service complémentaire des autres prestations que nous proposons. » Une sorte de baluchonnage, qui a trouvé dans un premier temps son public. « Mais malheureusement, nous avons perçu des limites liées à des contraintes juridiques et budgétaires. C'est pourquoi, maintenant, en raison de ces différentes contraintes, nous ne le proposons plus que dans le cadre d'un mandat. De fait, il y a moins de demandes qu'avant, car les familles ont de nombreuses démarches à effectuer. Avec le recul, il faudrait peut-être revenir à un mode prestataire, mais en organisant ce service autrement. *Doc'Alzheimer*, octobre-décembre 2016.

### **Santé bucco-dentaire : prix de la Fédération de l'hospitalisation privée 2016**

Lauréate dans la catégorie innovation et santé connectées, la clinique Alzheimer *Les Jardins de Sophia* à Castelnau-le-Lez (Hérault) a été primée pour son action de télémédecine buccodentaire dédiée aux patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées en unités de soins de longue durée (USLD). Une téléconsultation bucco-dentaire permet d'évaluer l'état oral du patient sans le déplacer, de prioriser les soins à réaliser et de programmer les prises en charge pour l'ensemble des quatre-vingts patients de l'USLD. Ces examens sont réalisés grâce à un dispositif de télémédecine bucco-dentaire dont la clinique a fait l'acquisition. [www.midilibre.fr/2016/12/14/castelnau-le-lez-la-clinique-les-jardins-de-sophia-recompensee-par-la-fhp,1440393.php](http://www.midilibre.fr/2016/12/14/castelnau-le-lez-la-clinique-les-jardins-de-sophia-recompensee-par-la-fhp,1440393.php), 16 décembre 2016.

### **Bastide landaise Alzheimer cherche bénévoles**

À Dax (Landes), « le futur Village Alzheimer interroge et passionne », titre Alexia Chartral, de *Sud-Ouest*. « Bastide landaise Alzheimer cherche bénévoles », annonce Julie Ducourau, du site d'information aquitain [www.aqui.fr](http://www.aqui.fr). Non loin de la place centrale aux arcades en béton avec brasserie, salle de musique ou salon de beauté, émergeront quatre quartiers de quatre maisonnettes pour sept à huit personnes chacune. Le village accueillera en 2018 cent vingt résidents atteints de la maladie d'Alzheimer, une première en France. Deux cents membres de diverses associations locales ont répondu à l'invitation lancée par le Conseil départemental. Ces bénévoles sont curieux de découvrir le projet et surtout de savoir quel rôle on attend d'eux. Pourquoi sont-ils si importants dans l'équation du projet ? « Ils vont permettre de garder un cadre convivial, d'animer le village. En échange, ils auront la possibilité d'utiliser les infrastructures », précise Francis Lacoste, directeur de la Solidarité départementale. « Amener les malades à un match de l'U.S. Dax (*Rugby Landes*) ou à une course landaise, venir les aider à cuisiner, organiser des après-midi de jeux, de la détente

sportive... Tout est ouvert, nous avons un an et demi pour construire ensemble ce projet ». Marie-Rose Rasotto, présidente de l'Union départementale des associations familiales (UDAF) des Landes ajoute : « chacun peut apporter une pierre à l'édifice et un plus aux futurs résidents. » Consciente qu'il serait « peut-être difficile de trouver beaucoup de bénévoles », Monique Lubin, vice-présidente du Conseil départemental, leur a fait comprendre l'idée : « que les personnes accueillies puissent bénéficier de ce qu'offrent les associations dans l'agglomération dacquoise mais aussi que l'agglomération investisse ce village comme si c'était un quartier de la ville ». Dans ce village, qui réunira autant de professionnels de santé que de résidents, les bénévoles seront formés et sensibilisés aux caractéristiques particulières des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer pour « ne pas se retrouver en difficulté soi-même ni mettre en difficulté les résidents », a aussi assuré l'ex-maire Gabriel Bellocq devant les inquiétudes de certains.

[www.sudouest.fr/2016/12/03/le-futur-village-alzheimer-interroge-et-passionne-2589121-3350.php](http://www.sudouest.fr/2016/12/03/le-futur-village-alzheimer-interroge-et-passionne-2589121-3350.php), 3 décembre 2016. [www.aqui.fr/societes/bastide-landaise-alzheimer-cherche-benevoles,14795.html](http://www.aqui.fr/societes/bastide-landaise-alzheimer-cherche-benevoles,14795.html), 5 décembre 2016.

### Que fait la police ? Japon (1)

Au Japon, au fil des années, dix mille personnes atteintes de démence ont été portées disparues, selon le ministère de la Santé, du Travail et de la Protection sociale (Kikuchi K et al), et la question prend une dimension sociétale. Au Nord de Tokyo, la ville d'Iruma a commencé à étiqueter les personnes atteintes de démence avec des codes-barres autocollants (*QR code*) d'un centimètre carré, collés sur un ongle, et pouvant être scannés par les autorités. Chaque code-barre contient un identifiant unique pour aider les familles à retrouver la personne disparue, expliquent les services sociaux municipaux. Ce service est gratuit. « Pouvoir attacher ces signatures sur les ongles est un grand avantage », précise un travailleur social : « il existe déjà des étiquettes autocollantes pour les vêtements ou les chaussures, mais les personnes atteintes de démence ne les portent pas toujours. » Si une personne âgée désorientée se perd, la police trouvera l'adresse de la mairie du lieu de résidence de la personne, son téléphone et son identité. Les étiquettes restent collées deux semaines sur l'ongle, même mouillées. Pour plus de discrétion, l'étiquette peut aussi être portée sur l'ongle d'un orteil, sous une chaussette. Par ailleurs, les accidents de voiture mortels impliquant des conducteurs âgés sont aussi un problème croissant dans un pays où 4.8 millions de personnes de soixante-quinze ans ou plus ont toujours en poche le permis de conduire. La police japonaise imagine divers moyens pour leur faire rendre définitivement ce document, le dernier en date étant une ristourne de 15%, soit 90 yens (75 centimes d'euro), sur les bols de nouilles dans des restaurants. Cette initiative a été lancée le 25 novembre 2016 par les forces de l'ordre de la préfecture centrale d'Aichi, en association avec une chaîne de restaurants de *ramen*, des nouilles japonaises accommodées avec des soupes de différentes façons.

[www.ladepeche.fr/article/2016/12/11/2476580-japon-code-barres-colle-ongle-personnes-agees-perdues.html](http://www.ladepeche.fr/article/2016/12/11/2476580-japon-code-barres-colle-ongle-personnes-agees-perdues.html), 11 décembre 2016. [www.independent.co.uk/news/world/asia/japan-track-dementia-patients-qr-code-nail-stickers-a7464256.html](http://www.independent.co.uk/news/world/asia/japan-track-dementia-patients-qr-code-nail-stickers-a7464256.html), 8 décembre 2016. [www.silvereco.fr/japon-des-codes-barres-colles-sur-les-ongles-des-personnes-agees-atteintes-de-demence/3170683](http://www.silvereco.fr/japon-des-codes-barres-colles-sur-les-ongles-des-personnes-agees-atteintes-de-demence/3170683), 12 décembre 2016. [www.lci.fr/international/japon-des-code-barres-colles-sur-les-personnes-agees-perdues-2016544.html](http://www.lci.fr/international/japon-des-code-barres-colles-sur-les-personnes-agees-perdues-2016544.html), 9 décembre 2016.

### Que fait la police ? Japon (2)

Quelle éthique pour l'étiquette ? En juillet 2016, Hidenori Kawashima, directeur adjoint de la politique pour la démence au ministère du Travail, de la Santé et de la Protection sociale avait déclaré que l'accroissement du nombre de cas de démence ne devait pas être vu comme une menace. Interagir avec les personnes atteintes de démence deviendra normal : « ce sera une chose familière. C'est pour cela que nous avons voulu ce plan : d'abord, créer une structure dans les collectivités locales pour soutenir les personnes atteintes de démence, et ensuite créer une société dans laquelle il leur sera naturel de vivre. » Cela passe par une sensibilisation accrue des employés municipaux. Pour la journaliste Ina Jaffe,



de la station américaine *National Public Radio*, « aucun plan gouvernemental ne peut empêcher l'errance des personnes atteintes de démence. Mais les autorités de santé au Japon espèrent qu'il y aura un jour des villes entières préparées à assurer leur sécurité, si les personnes veulent aller et venir à leur gré. »

[www.npr.org/sections/health-shots/2016/08/23/489629931/japan-offers-dementia-awareness-courses-to-city-workers](http://www.npr.org/sections/health-shots/2016/08/23/489629931/japan-offers-dementia-awareness-courses-to-city-workers), 23 août 2016.

### **Que fait la police ? Belgique**

Un protocole de disparition pour les seniors vivant toujours à leur domicile a été mis en place par la *Ligue Alzheimer*, en collaboration avec la Ville de Liège, la police fédérale et locale, le parquet liégeois ainsi que dix services fournissant une aide et des soins à domicile. L'initiative vise à gagner un temps précieux en cas de disparition d'une personne âgée potentiellement atteinte de démence, qui peut facilement être confuse dans l'espace et dans le temps, même dans une ville qu'elle connaît. Pour éviter qu'elle ne s'égare trop et se mette en danger, il est important de la retrouver dans les plus brefs délais. Dans ce but, la *Ligue Alzheimer* propose aux seniors vivant à domicile de (faire) remplir une fiche d'identité détaillée, à télécharger sur le site [www.alzheimer.be](http://www.alzheimer.be). Leurs goûts, les endroits où ils aiment se rendre et des souvenirs anciens sont autant d'informations qui permettront aux forces de police de gagner du temps dans leurs recherches. La fiche devra être déposée dans une boîte avec un autocollant aux couleurs du projet, elle-même rangée dans le réfrigérateur de la personne âgée. Les agents de police liégeois ont reçu une formation sur le protocole pour qu'ils fassent le meilleur usage de ces fiches. D'autres zones de police sont appelées à signer elles aussi le protocole.

Kikuchi K et al. *A study on the mortality patterns of missing and deceased persons with dementia who died due to wandering*. *Nihon Ronen Igakkai Zasshi* 2016; 53(4): 363-373, 24 novembre 2016. [www.jstage.jst.go.jp/article/geriatrics/53/4/53\\_363/pdf](http://www.jstage.jst.go.jp/article/geriatrics/53/4/53_363/pdf) (article en japonais). [www.rtbef.be/info/societe/detail\\_la-police-de-liege-signe-un-protocole-avec-la-ligue-alzheimer-sur-les-disparitions-d-aines?id=9464535](http://www.rtbef.be/info/societe/detail_la-police-de-liege-signe-un-protocole-avec-la-ligue-alzheimer-sur-les-disparitions-d-aines?id=9464535), 25 novembre 2016.

### **Manger avec les doigts à domicile**

La PME lyonnaise *Nutrisens* poursuit son déploiement auprès des particuliers avec le portage à domicile, assuré par *Saveurs et Vie*, et l'introduction de compléments nutritionnels en pharmacie. Elle lance une nouvelle gamme d'aliments destinés aux personnes atteintes de maladie d'Alzheimer vivant à domicile, à picorer avec les doigts, adaptée au risque de fausse route et de dénutrition. Le développement de ces produits, s'appuie sur la thèse de doctorat de Virginie Pouyet et ses travaux en collaboration avec le groupe *Orpéa*, intitulée « *Attractivité des aliments et consommation alimentaire chez les personnes âgées selon leur statut cognitif* ». Ces travaux ont été récompensés par une médaille d'argent de l'Académie d'Agriculture de France en 2015.

[www.lesechos.fr/pme-regions/actualite-pme/0211581012609-alimentation-medicale-nutrisens-veut-seduire-les-particuliers-2050968.php](http://www.lesechos.fr/pme-regions/actualite-pme/0211581012609-alimentation-medicale-nutrisens-veut-seduire-les-particuliers-2050968.php), 17 décembre 2016.

[www.inra.fr/Grand-public/Alimentation-et-sante/Toutes-les-actualites/L-ingenierie-des-aliments-stimule-la-consommation-des-malades-d-Alzheimer-en-EHPAD](http://www.inra.fr/Grand-public/Alimentation-et-sante/Toutes-les-actualites/L-ingenierie-des-aliments-stimule-la-consommation-des-malades-d-Alzheimer-en-EHPAD), 27 septembre 2016. Pouyet V. *Attractivité et reconnaissance des aliments chez les personnes âgées et Alzheimer vivant en institution*. Thèse menée en collaboration avec le Centre de recherche de l'Institut Paul Bocuse, ABIES - AgroParisTech et Orpea. Soutenue le 9 janvier 2015. (Cuvelier G, Giboreau A, dir.). *Attractivité des aliments et consommation alimentaire chez les personnes âgées selon leur statut cognitif*. [https://academie-agriculture.fr/system/files\\_force/academiciens\\_echivent/2015/201506thesepouyet.pdf?download=1](https://academie-agriculture.fr/system/files_force/academiciens_echivent/2015/201506thesepouyet.pdf?download=1).

### **Bourses doctorales 2016 de la Fondation Médéric Alzheimer**

Les bourses doctorales 2016 de la Fondation, d'un montant de dix mille euros chacune et renouvelables une fois, étaient ouvertes aux doctorants en sciences humaines et sociales (anthropologie, démographie, droit, économie, géographie, philosophie, psychologie,



sciences infirmières, sciences cognitives, sciences du langage, sciences politiques, sociologie...) et en santé publique, dont les travaux portent sur les enjeux de société induits par la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées et l'amélioration de la qualité de vie des personnes malades et de leurs aidants familiaux, bénévoles ou professionnels. Les bourses doctorales 2016 ont été attribuées à : Emilie Avondino, doctorante à l'Université Lille-III, pour son travail de recherche en psychologie intitulé « *Hétérogénéité de la conscience des troubles dans la maladie Alzheimer* », sous la direction du Professeur Pascal Antoine ; Céline Racin, doctorante à l'Université Paris-Descartes, pour son travail de recherche en psychologie intitulé « *De l'hospitalisation à l'institutionnalisation des soins de longue durée chez le sujet âgé dépendant: étude clinique et psychopathologique d'un passage à risque* », sous la direction du Professeur Benoit Verdon ; Christian Tekam-Tagny, doctorant à l'Université Paris-Dauphine, pour son travail de recherche en sciences économiques intitulé « *Une approche multidimensionnelle des asymétries d'information : le cas de l'assurance dépendance* », sous la direction du Professeur Brigitte Dormont.

[www.silvereco.fr/wp-content/uploads/2016/12/Plaque-Prix-2016-Fondation-M%C3%A9dic-Alzheimer-.pdf](http://www.silvereco.fr/wp-content/uploads/2016/12/Plaque-Prix-2016-Fondation-M%C3%A9dic-Alzheimer-.pdf), 29 novembre 2016.

### **Prix de thèse 2016 de la Fondation Médéric Alzheimer**

Le Prix de thèse 2016 en sciences humaines et sociales et en santé publique, d'un montant de dix mille euros au total, récompensait les titulaires d'une thèse de doctorat en sciences humaines et sociales (anthropologie, démographie, droit, économie, philosophie, psychologie, sciences du langage, sciences politiques, sociologie...) ou en santé publique, soutenue entre le 15 septembre 2014 et le 31 mai 2016, et portant sur : les enjeux de société induits par la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, et l'amélioration de la qualité de vie des personnes malades et de leurs aidants familiaux, bénévoles ou professionnels. Les prix de thèse 2016 ont été attribués à Méлина Ramos-Gorand, doctorante à l'Université Paris-Est-Créteil pour son travail de recherche en géographie intitulé « *Accompagnement professionnel de la dépendance des personnes âgées : enjeux territoriaux en France métropolitaine* », sous la direction du Professeur Jeanne-Marie Amat-Roze ; et à Alina-Alexandra Sava, doctorante à l'Université Lumière-Lyon-II pour son travail de recherche en neuropsychologie intitulée « *Effets des émotions sur la mémoire dans la maladie d'Alzheimer et dans le vieillissement normal - le lien avec des facteurs cognitifs et anatomiques* », sous la direction du Professeur Hanna Chainay.

[www.silvereco.fr/wp-content/uploads/2016/12/Plaque-Prix-2016-Fondation-M%C3%A9dic-Alzheimer-.pdf](http://www.silvereco.fr/wp-content/uploads/2016/12/Plaque-Prix-2016-Fondation-M%C3%A9dic-Alzheimer-.pdf), 29 novembre 2016.

### **Prix Donateurs 2016 de la Fondation Médéric Alzheimer (1)**

La thématique 2016 était la prise en compte, dans les actions d'accompagnement, des déficiences sensorielles des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, en vue d'améliorer leurs capacités rémanentes et leur qualité de vie. Le prix valorise des actions réalisées prenant en compte les fonctions et capacités sensorielles de manière durable et articulées au projet global de l'établissement. Le Grand prix, d'un montant de six mille euros, a récompensé l'EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) *La Résidence de la Weiss* à Kaysersberg (Haut-Rhin), pour son projet « *Les sens en action* ». L'établissement a mené une réflexion globale sur l'approche sensorielle. Le premier prix a récompensé l'accueil de jour *Les Lucioles* à Reyrieux (Ain), qui a développé un jardin et un espace sensoriel permettant de proposer de nombreuses activités, collectives ou individuelles, pour repérer et/ou prendre en charge les déficiences sensorielles.

[www.silvereco.fr/wp-content/uploads/2016/12/Plaque-Prix-2016-Fondation-M%C3%A9dic-Alzheimer-.pdf](http://www.silvereco.fr/wp-content/uploads/2016/12/Plaque-Prix-2016-Fondation-M%C3%A9dic-Alzheimer-.pdf), 29 novembre 2016.

### **Prix Donateurs 2016 de la Fondation Médéric Alzheimer (2)**

Deux deuxièmes prix *ex-aequo*, d'un montant de quatre mille euros chacun, ont été décernés. Afin de faire face aux difficultés de communication rencontrées à l'occasion de

l'accompagnement de certaines personnes atteintes de troubles cognitifs, le service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) des *Mutuelles de France Mont-Blanc* à Meythet (Haute-Savoie) a choisi d'utiliser la musique pour faciliter les soins. À l'aide d'une enceinte portative, les professionnels peuvent diffuser de la musique lors de leurs interventions. Le choix des morceaux et de leur durée de diffusion est défini en concertation avec les personnes malades et leurs proches. A Paris, par le biais d'un partenariat avec l'*International Visual Theatre*, la résidence *Les Parentèles* de la rue Blanche permet à ses résidents de se rendre trois fois par an à des spectacles de théâtre visuel et gestuel adapté aux personnes ayant des troubles sensoriels. En favorisant le langage non verbal et en mobilisant tous les sens, les professionnels permettent aux personnes atteintes de troubles cognitifs sévères de continuer à avoir accès à la culture.

[www.silvereco.fr/wp-content/uploads/2016/12/Plaque-Prix-2016-Fondation-M%C3%A9d%C3%A9ric-Alzheimer-.pdf](http://www.silvereco.fr/wp-content/uploads/2016/12/Plaque-Prix-2016-Fondation-M%C3%A9d%C3%A9ric-Alzheimer-.pdf), 29 novembre 2016.

#### **Prix en partenariat 2016 : Fondation Médéric Alzheimer - Fondation de France (1)**

Ces prix récompensent des actions locales pour une société inclusive, avec et pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Le Grand prix, d'un montant de dix mille euros, a récompensé le projet « *Restaurer les liens entre l'hôpital et son quartier* », de l'unité de soins de longue durée de l'hôpital *Le Corbusier* à Firminy (Loire). Le premier prix, d'un montant de huit mille euros, a récompensé le projet « *Des jardins pour créer du lien* », de l'association *Mosaïque des hommes et des jardins*, qui propose aux personnes malades et à leurs proches aidants des ateliers adaptés dans les jardins de quartier de la ville de Montpellier.

[www.silvereco.fr/wp-content/uploads/2016/12/Plaque-Prix-2016-Fondation-M%C3%A9d%C3%A9ric-Alzheimer-.pdf](http://www.silvereco.fr/wp-content/uploads/2016/12/Plaque-Prix-2016-Fondation-M%C3%A9d%C3%A9ric-Alzheimer-.pdf), 29 novembre 2016.

#### **Prix en partenariat 2016 : Fondation Médéric Alzheimer - Fondation de France (2)**

Deux deuxièmes prix *ex-aequo*, d'un montant de six mille euros chacun, ont été décernés. « *Et si on allait au musée ?* » a lancé en 2012 l'un des habitués du *Bistrot Mémoire* de Rennes. Séduits par cette idée, les membres de l'association proposent des visites au musée des *Beaux-Arts* quatre fois par an. Ces visites, gratuites et animées par la médiatrice culturelle, ont lieu sur le temps d'ouverture au grand public. À Paris, grâce à des partenariats locaux, les quatre centres d'accueil de jour de la Fondation *Œuvre de la Croix Saint-Simon* proposent des ateliers permettant aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer de conserver une vie sociale tout en favorisant les activités physiques.

[www.silvereco.fr/wp-content/uploads/2016/12/Plaque-Prix-2016-Fondation-M%C3%A9d%C3%A9ric-Alzheimer-.pdf](http://www.silvereco.fr/wp-content/uploads/2016/12/Plaque-Prix-2016-Fondation-M%C3%A9d%C3%A9ric-Alzheimer-.pdf), 29 novembre 2016.

#### **Prix en partenariat 2016 : Fondation Médéric Alzheimer - Association *France Alzheimer et maladies apparentées***

La thématique du prix 2016 était le rôle et la place des familles en établissement d'hébergement. Le premier prix, d'un montant de dix mille euros, a été décerné à la *Mutualité Retraite Côtes-d'Armor* à Saint-Brieuc, qui a mis en place, depuis 2013, des « ateliers des familles » visant à améliorer le quotidien des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer et de leurs proches en renforçant le lien social au sein de la structure. Le deuxième prix, d'un montant de trois mille euros, a récompensé le projet « *La convivialité au quotidien pour le maintien des liens familiaux* » mis en place par l'EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) *La Mirambelle* à Mirambeau (Charente-Maritime). L'établissement utilise le jardin de la structure et met à disposition des espaces de convivialité. Grâce à ces démarches multiples (organisation d'événements, créations d'espaces intimistes, soutien personnalisé...), l'équipe montre aux familles qu'elles sont les bienvenues dans la vie de l'établissement. Le troisième prix, d'un montant de deux mille euros, a été attribué à la résidence *Emilie de Villeneuve* à Castres (Tarn), qui veille depuis plusieurs années à instaurer un partenariat étroit avec les familles des résidents qu'elle accueille. Enfin, le jury a décerné une mention spéciale au projet « *Aller à la piscine* ».

ensemble », de l'EHPAD *La Salette-Bully* à Bully (Rhône). Ces sorties organisées par l'EHPAD sont l'occasion pour les proches aidants et leurs parents malades de pratiquer une activité inhabituelle et de partager un moment privilégié.

[www.silvereco.fr/wp-content/uploads/2016/12/Plaque-Prix-2016-Fondation-M%C3%A9dic-Alzheimer-.pdf](http://www.silvereco.fr/wp-content/uploads/2016/12/Plaque-Prix-2016-Fondation-M%C3%A9dic-Alzheimer-.pdf), 29 novembre 2016.

### **Prix en partenariat 2016 : Fondation Médéric Alzheimer - Fédération hospitalière de France**

Le lauréat de l'édition 2016 du prix « *Hospitalisation des personnes atteintes de troubles cognitifs, en services hospitaliers non gériatriques et aux urgences pour un meilleur accueil et une nouvelle prise en charge* » est le Centre hospitalier de Janzé (Ille-et-Vilaine). Ce prix, lancé au sein du réseau de la Fédération hospitalière de France (FHF), récompense cette année la création d'un centre bucco-dentaire destiné aux personnes âgées atteintes de troubles cognitifs, vivant en établissement d'hébergement. Assurant des soins adaptés de qualité, ce centre bénéficie par ailleurs de la proximité du CHU de Rennes et d'un accès facilité à son plateau technique. Pour renforcer la viabilité de cette initiative, un service de transport dédié et un accompagnement personnalisé des patients pendant l'attente de leur consultation ont aussi été mis en place.

[www.silvereco.fr/wp-content/uploads/2016/12/Plaque-Prix-2016-Fondation-M%C3%A9dic-Alzheimer-.pdf](http://www.silvereco.fr/wp-content/uploads/2016/12/Plaque-Prix-2016-Fondation-M%C3%A9dic-Alzheimer-.pdf), 29 novembre 2016.

## **Représentations de la maladie – Médias grand public**

---

### Paroles de personnes malades et de leurs aidants

#### **« L'église du soutien en ligne »**

Joel Anderson, de l'Université du Tennessee à Knoxville, et ses collègues de l'Université de Virginie à Charlottesville et de l'Institut des professions de santé du *Massachusetts General Hospital* (Etats-Unis), ont étudié les récits individuels des aidants de personnes atteintes de démence, postés sur Internet (blogs). Pour les chercheurs, il s'agit d'« une ressource inexplorée pour comprendre l'impact psychosocial de l'aide au niveau familial. » Quatre thèmes émergent de ces récits : le soutien social à travers la communication et la participation ; la recherche et le recueil d'information ; la réminiscence et la construction de l'héritage ; l'altruisme. Les chercheurs comparent la blogosphère des aidants sur Internet à une « église », au sens d'une communauté de fidèles.

Anderson JG et al. "The Church of Online Support": Examining the Use of Blogs Among Family Caregivers of Persons With Dementia. *J Fam Nurs*, 4 décembre 2016. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27920340](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27920340).

#### ***J'ai la mémoire qui flanche***

« J'ai la mémoire qui flanche, j'me souviens plus très bien... » [Rezvani, 1963]: « tel était l'hymne de Papa les dernières années de son existence. Dès que la mémoire lui faisait défaut et qu'il s'en trouvait fort embarrassé, il fredonnait cet air et un petit sourire triste apparaissait sur son visage. Joëlle Carbonnier-Oudard publie un livre-témoignage sur la fin de vie de son père, résident de la maison de retraite de Villenauxe-la-Grande (Aube), décédé en 2012 à l'âge de quatre-vingt-douze ans.

[www.lest-eclair.fr/604617/article/2016-12-06/villenauxe-la-grande-j-ai-la-memoire-qui-flanche-l-hymne-de-papa](http://www.lest-eclair.fr/604617/article/2016-12-06/villenauxe-la-grande-j-ai-la-memoire-qui-flanche-l-hymne-de-papa), 6 décembre 2016. Carbonnier-Oudard J. *J'ai la mémoire qui flanche*. Janzé : Coëtquen Éditions. 88 p. ISBN 978-2-84993-284-1. [www.coetquen.com](http://www.coetquen.com).

#### **« Il était si heureux »**

En 2016, Colette Roumanoff perdait son mari Daniel, atteint de la maladie d'Alzheimer et qu'elle avait accompagné pendant dix ans. Elle l'avait épousé à l'âge de vingt-cinq ans. Elle

avoue avoir « paniqué tout au début », puis a adopté une attitude résolument positive, et tout mis en œuvre pour aider au mieux Daniel face aux pertes de mémoire qui le handicapent dans ses gestes les plus simples. « Il se perdait pour aller aux toilettes ? J'ai tout simplement acheté dans une brocante un panneau "Toilettes" de bar-tabac et l'ai punaisé sur la porte », confie-t-elle. « Quand il croisait son reflet, il disait : "Bonjour", et était furieux de ne pas entendre de réponse ». Elle a retiré tous les miroirs, se souvient-elle en riant. Daniel Roumanoff ne pouvait plus sortir seul, au risque de s'égarer et ne plus retrouver son chemin. « Je le ramenais à la maison quand il s'était perdu. » Elle n'avait honte de rien. « Daniel, les derniers temps, jouait avec un doudou. Je ne comprends même pas que cela puisse choquer. Il était si heureux ! » Colette Roumanoff raconte comment le couple a réussi à « bien vivre avec Alzheimer » dans son livre *Le Bonheur plus fort que l'oubli*.

Nous deux, [www.purepeople.com/article/anne-roumanoff-sa-vie-face-a-alzheimer-le-temoignage-bouleversant-de-sa-mere\\_a212378/1](http://www.purepeople.com/article/anne-roumanoff-sa-vie-face-a-alzheimer-le-temoignage-bouleversant-de-sa-mere_a212378/1), 29 novembre 2016.

## Médias

### **Le Père Noël est atteint, lui aussi, de la maladie d'Alzheimer**

Freya, une petite fille, qui vient de trouver une poupée cassée du Père Noël dans son cadeau au pied du sapin, demande à son père de lui raconter ce qui s'est passé. Elle entend alors parler d'un *Santa Claus* "oublié", qui ne livre plus ses cadeaux la veille de Noël parce qu'il est atteint de la maladie d'Alzheimer et est devenu "distant et peureux". Il s'est isolé du monde. Freya décide alors qu'il y a quelque chose à faire. Elle s'en va au Pôle Nord trouver les elfes. Sous leur loupe grossissante, ils montrent à Freya que les rouages dans la tête de la poupée sont cassés. « Si on peut réparer un mécanisme cassé, alors, on pourrait réparer *Santa* », dit le narrateur. Freya propose alors son soutien et remobilise les elfes en tant que chercheurs : « si *Santa* a une maladie, la recherche peut trouver un moyen de la vaincre. » Tim Parry, directeur de la marque à *Alzheimer's Research UK*, explique à *Marketing Week* : « nous avons choisi le Père Noël pour montrer que la démence ne discrimine pas : elle peut affecter chacun d'entre nous, riche ou pauvre, grand ou petit, intelligent ou non. » La campagne *Santa Forgot (le Père Noël a oublié)*, qui s'appuie sur un dessin animé créé par *Aardman Animations*, avec la voix du comédien Stephen Fry, a été diffusée pendant une semaine sur les chaînes de télévision *Channel 4* et *ITV*, ainsi que sur *Facebook* et *YouTube*. Pour Tim Parry, « ce n'est pas la sensibilisation à la démence qui pose problème. Les gens savent que la maladie rôde, et c'est une de leurs principales peurs. Mais ils ne la comprennent pas. » Cette campagne est destinée aux adultes, mais elle passe entre deux publicités de Noël des enseignes de la grande distribution, que voient les enfants. Qu'en pensent ceux-ci ? Sur le blog d'*Alzheimer's Research UK*, Laura Thomas témoigne : « j'ai regardé cette publicité avec mon fils Joe, âgé de huit ans. Il a dit que c'était triste de voir le Père Noël malheureux avec cette maladie, mais il a conclu, astucieusement, que si le Père Noël peut l'avoir, tout le monde peut l'avoir. » Puis elle a rassuré les enfants, en expliquant que le Père Noël va bien, qu'il travaille dur pour que tous les enfants aient leurs cadeaux à temps, et que ce n'est qu'une publicité pour expliquer ce qui arrive à la famille, aux voisins et aux amis d'une personne malade.

[www.alzheimersresearchuk.org/what-if-santa-forgot](http://www.alzheimersresearchuk.org/what-if-santa-forgot), 16 novembre 2016.

[www.dementiablog.org/santa-forgot-and-my-family](http://www.dementiablog.org/santa-forgot-and-my-family), 21 novembre 2016.

[www.marketingweek.com/2016/11/16/alzheimers-research-uk-forgotten-santa/](http://www.marketingweek.com/2016/11/16/alzheimers-research-uk-forgotten-santa/), 16 novembre 2016.

### Télévision

#### ***Je me souviens donc je me trompe*, de Raphaël Hitier**

« La science cerne de mieux en mieux les mécanismes de notre mémoire, plus fragile qu'on ne le pense, et donc manipulable ». La chaîne *Arte* a diffusé un documentaire réalisé par Raphaël Hitier sur « les infidélités de notre cerveau » : « nous percevons spontanément notre mémoire comme un disque de stockage, qui archive au fur et à mesure les éléments de notre vécu. C'est en effet l'une de ses fonctions, mais si nous pouvons en mesurer empiriquement certaines failles, nous n'en soupçonnons ni la complexité ni la malléabilité. Influencable, la mémoire nous joue en réalité des tours en permanence. Au cours de la vie, des chocs physiques ou psychiques ne cessent d'altérer nos souvenirs proches ou lointains. Dès 1974, une psychologue américaine, Elizabeth Loftus, a mis en lumière ce qu'elle appelle le syndrome des faux souvenirs. Reconstituées à partir de récits *a posteriori*, nos réminiscences sont suspectes, en particulier celles de la petite enfance. Comment démêler le vrai du faux ? Sommes-nous condamnés à être trahis par notre cerveau ? Du *Massachusetts Institute of Technology* américain à l'université de Louvain en Belgique, des dizaines de chercheurs s'attachent à comprendre les mécanismes de ces distorsions, grâce à l'imagerie cérébrale et à des protocoles expérimentaux. » Mais la mémoire peut être aussi manipulée : « les neurobiologistes expérimentent aujourd'hui des méthodes pour effacer les souvenirs ou les faire émerger. Si ces innovations semblent encourageantes dans le traitement du stress post-traumatique ou de la maladie d'Alzheimer, le réalisateur Raphaël Hitier pointe les possibles dérives de telles pratiques. Des chercheurs du CNRS savent ainsi désormais implanter des souvenirs artificiels chez des souris. Qu'en sera-t-il demain de la mémoire humaine ? »

[www.arte.tv/guide/fr/064443-000-A/je-me-souviens-donc-je-me-trompe](http://www.arte.tv/guide/fr/064443-000-A/je-me-souviens-donc-je-me-trompe), 13 décembre 2016.

#### ***Grey's Anatomy***

Selon *Entertainment Weekly*, le personnage de Meredith Grey, dans la série télévisée *Grey's Anatomy*, pourrait être atteinte d'une forme précoce, voire génétique, de la maladie d'Alzheimer. Sa mère, brillante chirurgienne, jouée à l'écran par Kate Burton, en était atteinte et en est décédée dans la saison 3.

[www.tf1.fr/tf1/greys-anatomy/news/folle-theorie-fans-aurait-change-vie-de-meredith-2193888.html](http://www.tf1.fr/tf1/greys-anatomy/news/folle-theorie-fans-aurait-change-vie-de-meredith-2193888.html), 24 novembre 2016. [www.ew.com/article/2016/11/23/greys-anatomy-theory-meredith-alzheimers](http://www.ew.com/article/2016/11/23/greys-anatomy-theory-meredith-alzheimers), 23 novembre 2016. [www.glamour.com/story/greys-anatomy-theory-meredith-grey-alzheimers-disease](http://www.glamour.com/story/greys-anatomy-theory-meredith-grey-alzheimers-disease), 25 novembre 2016.

#### ***Game of Thrones***

L'actrice Kate Dickie, de la série télévisée *Game of Thrones*, est ambassadrice de l'association *Alzheimer Ecosse*. Lors de ses interventions, elle porte une redingote à dentelles taillée sur mesure par la couturière écossaise Judy Clark. Le tissu est un tartan écossais spécialement conçu pour l'association *Alzheimer Ecosse*, à dominante mauve. Le dessin est un don de la *Scottish Tartans Authority*.

*Global Perspectives*, décembre 2016. [www.alz.co.uk/sites/default/files/pdfs/GP-Dec-2016.pdf](http://www.alz.co.uk/sites/default/files/pdfs/GP-Dec-2016.pdf).

### Cinéma

#### **« Une raison d'être là »**

Kirk Douglas a fêté son centième anniversaire. Depuis un accident vasculaire cérébral en 1996 qui l'a privé de la parole, partiellement retrouvée après une longue thérapie, il s'est tourné, avec son épouse, vers la philanthropie, et a notamment financé la construction d'une unité de soins Alzheimer dans une maison de retraite pour comédiens. « On me demande toujours des conseils sur comment vivre une vie longue et saine. Je n'en ai aucun. En



revanche, je pense que nous avons tous une raison d'être là. J'ai été épargné, dans un accident d'hélicoptère et après une attaque cérébrale, pour pouvoir faire davantage de bonnes choses dans ce monde avant de le quitter", déclare-t-il. Il attribue aussi une grande part de sa longévité à son grand amour, sa seconde épouse Anne, âgée de quatre-vingt-dix-sept ans.

[www.lesechos.fr/week-end/cinema/films/0211580352501-kirk-douglas-la-legende-vivante-dholywood-fete-ses-100-ans-2049397.php](http://www.lesechos.fr/week-end/cinema/films/0211580352501-kirk-douglas-la-legende-vivante-dholywood-fete-ses-100-ans-2049397.php), 9 décembre 2016.

## Théâtre

### **Le Cartable, de Patrice Ancel**

« Ce spectacle, qui s'adresse aux adultes et enfants à partir de huit ans, aborde la maladie d'Alzheimer au travers des souvenirs d'école du personnage. Un personnage étrange entre dans la classe et cherche Pierre à qui il veut rapporter son cartable... » La municipalité de Plappeville (Moselle) et l'association *Alz'Appart* de Metz ont organisé une conférence-débat après la pièce.

[www.republicain-lorrain.fr](http://www.republicain-lorrain.fr), 25 novembre 2016.

### **Est-ce que vous pouvez laisser la porte ouverte en sortant ? d'Antoine Lemaire**

« Un homme et une femme, comme dans la chanson, mais un peu plus vieux, leur histoire a traversé les années. Ils sont forts de la vie qu'ils ont construite. Mais un jour, la femme ne revient pas chez eux. L'homme l'attend et constate qu'un étrange mal vient créer des trous dans les heures quotidiennes. Il est obligé de l'admettre : Alzheimer est là qui atteint le cerveau de celle qu'il aime et va bouleverser leurs repères. Peu à peu, il s'éloigne de la femme qu'il a connue, elle ne reconnaît plus le visage de l'homme aimé. Ils vont devoir réinventer leur rapport sans la mémoire de ce qui a été, dans une éternelle redécouverte. Le texte d'Antoine Lemaire, sensible, émouvant, drôle aussi, parle de ce qu'est l'amour quand il est inconditionnel. » Sophie Rousseau met en scène un très beau texte d'Antoine Lemaire, artiste associé de *La rose des vents* (scène nationale Lille Métropole Villeneuve d'Ascq), c'est Antoine Lemaire lui-même qui interprète le rôle masculin avec le talent d'interprète qu'on lui connaît. Murielle Colvez est à ses côtés. » Le texte est publié par les Éditions *La Fontaine*.

[www.larose.fr/saison/spectacle/est-](http://www.larose.fr/saison/spectacle/est-ce-que-vous-pouvez-laisser-la-porte-ouverte-en-sortant-.htm)

[ce-que-vous-pouvez-laisser-la-porte-ouverte-en-sortant-.htm](http://www.larose.fr/saison/spectacle/est-ce-que-vous-pouvez-laisser-la-porte-ouverte-en-sortant-.htm), 6 décembre 2016. Lemaire A. *Est-ce que vous pouvez laisser la porte ouverte en sortant ?* 2016. 192 p. Editions *La Fontaine*. ISBN : 978-2-3536-1056-3. <http://dialoguestheatre.fr/produits/est-ce-que-vous-pouvez-laisser-la-porte-ouverte-en-sortant-linstant-t/>.

### **La Confusionite, de Colette et Valérie Roumanoff**

« *La Confusionite* est le nom que l'on devrait donner à la maladie d'Alzheimer pour la dédramatiser et pour mieux la comprendre », expliquent Colette et Valérie Roumanoff, qui reprennent les représentations de leur comédie du 14 au 17 janvier 2017 au théâtre parisien *Les Feux de la rampe*. « La pathologie engendre naturellement des effets comiques, des quiproquos, des confusions qui peuvent être prises à la rigolade (ou au tragique). La maladie a très mauvaise presse, la peur et l'angoisse qu'elle génère aggravent tout, pour tout le monde. Cette pièce est un bon moyen de faire voir autrement le patient et ce qui est nécessaire à lui et à ceux qui l'entourent pour bien vivre cet état si particulier. Si on arrive à trouver la bonne attitude, la vie quotidienne se passe bien. Le patient ne vit que dans la relation, que par la relation. Il peut faire énormément de choses s'il est correctement accompagné. Hors de la relation, il est perdu dans l'océan du temps. Perdu et rejeté, il n'ose plus rien extérioriser, il survit prisonnier de la peur, de la honte et de l'ennui. » Mais « les malades d'Alzheimer, à condition de vivre dans un environnement favorable, ont un grand sens de l'humour. Comme le langage se déconstruit subtilement, cela leur donne un goût certain pour des calembours, un amour inné pour les rimes. On peut soutenir que le professeur Tournesol, dans les albums de *Tintin*, est atteint de la maladie d'Alzheimer ; il

fait semblant d'être sourd, et quand il répond c'est toujours hors contexte, en reprenant la sonorité du dernier mot qu'on lui a dit, car il a oublié le reste de la phrase. C'est un malade Alzheimer incognito et joyeux ».

*La Confusionite*, dossier de presse, novembre 2016.

### **Le monde à Jean-Marie, de Philippe Chevalier et Philippe Host**

« La pièce met en scène le personnage de Jean-Marie Chalut, ancien maire de Trévignolles-sur-Vaillante, patron maraîcher de père en fils, et président de l'association en *Avant l'Oignon*. Atteint de la maladie d'Alzheimer, Jean-Marie s'échappe de la maison de retraite où il réside. Il entraîne magnifiquement le public dans son monde de délire et d'humeur changeante », écrit *La Nouvelle République*, qui titre : « les malades d'Alzheimer restent des personnes. » Les auteurs-interprètes ont choisi de réaliser ce spectacle après avoir été eux-mêmes confrontés à la maladie de leurs proches. Il s'agit de « dédramatiser et de montrer que les personnes atteintes de la maladie restent avant tout des personnes, avec leur dignité », un message parfaitement passé auprès d'élèves aides-soignants ou infirmiers de l'Institut de formation de Thouars (Deux-Sèvres).

[www.lanouvellerepublique.fr/Deux-Sevres/Actualite/Sante/n/Contenus/Articles/2016/11/24/Les-malades-d-Alzheimer-restent-des-personnes-2913919](http://www.lanouvellerepublique.fr/Deux-Sevres/Actualite/Sante/n/Contenus/Articles/2016/11/24/Les-malades-d-Alzheimer-restent-des-personnes-2913919), 24 novembre 2016.

## Littérature

### **Watching the Leaves Dance, de Graham Stokes**

« Regarder les feuilles danser » : c'est le titre d'un ouvrage du psychologue clinicien britannique Graham Stokes, destiné au grand public. L'auteur utilise l'empathie et une approche de détective pour présenter « des histoires de personnes vivant avec une démence, et pourquoi elles se comportent ainsi »

Stokes G. *Watching the Leaves Dance*. Hawker Publications. [www.careinfo.org/wp-content/uploads/2016/10/01-48UKDC2016\\_final\\_lores.pdf](http://www.careinfo.org/wp-content/uploads/2016/10/01-48UKDC2016_final_lores.pdf), 1<sup>er</sup> décembre 2016.

### **La Bibliothèque des souvenirs, de Gabriel Malerba et Sandra Poirot-Chérif.**

Les livres pour enfants expliquent très rarement les fonctionnements de la mémoire. Ce constat a conduit Gabriel Malerba, médecin généraliste et urgentiste au CHU de Nancy, à écrire un ouvrage entièrement nouveau. Simplifier la compréhension du fonctionnement de la mémoire, actualiser l'image de la vieillesse et sortir de la caricature : c'est le défi qu'il s'est lancé, et qu'il a mis deux ans à concrétiser, avec le concours de la dessinatrice Sandra Poirot-Chérif. Cet ouvrage singulier est distribué gratuitement aux personnes diagnostiquées ou à leurs proches via les consultations mémoire et les ateliers thérapeutiques. « L'ambition est de mieux informer le public pour que le post-diagnostic soit aussi mieux vécu », explique-t-il. Ce projet a reçu le soutien de l'hôpital, de l'association du Pavillon de l'Horloge, du Crédit Mutuel, de la collectivité locale du Grand-Nancy et de la Fondation de France.

*Doc'Alzheimer*, octobre-décembre 2016.

## Musique

### **Karaoké désorienté**

La vidéo « *Le moment Alzheimer* » de l'Association *Alzheimer Liban* pour la Journée mondiale Alzheimer, a été vue par dix mille internautes. Elle montre la réaction du public lorsque celui-ci se rend compte que les paroles de chansons connues ont été changées au milieu d'une soirée karaoké (divertissement individuel ou collectif consistant à chanter sur une musique préenregistrée). Leurs réactions évoquent la confusion, la désorientation et l'incertitude auxquelles doivent faire face les personnes atteintes de démence. Georges Karam, président de l'association, a déclaré : « cette vidéo a eu un impact majeur pour sensibiliser les gens à la maladie d'Alzheimer ; les personnes ont pu se rendre compte par elles-mêmes ce que cela signifie de se sentir confus en public. Grâce à la vidéo, le nombre

d'appels à l'association a augmenté, ainsi que le nombre d'internautes qui suivent nos plateformes sur les réseaux sociaux.

*Global Perspective*, décembre 2016. [www.alz.co.uk/sites/default/files/pdfs/GP-Dec-2016.pdf](http://www.alz.co.uk/sites/default/files/pdfs/GP-Dec-2016.pdf).

## Ouvrages scientifiques et professionnels

---

### ***Alzheimer : les espoirs, les défis, les actions*, de Michèle Micas**

Michèle Micas, gériatre et psychiatre, partage des conseils pratiques face aux situations qui exaspèrent les proches aidants. « Contrairement à l'envie de recadrer la personne malade désorientée dans la réalité, l'auteur invite plutôt à ne pas raisonner, à apaiser en utilisant ce qui lui fait plaisir, support à une diversion », écrit Annie de Vivie, d'*Agevillage*. La personne malade répète sans cesse la même question ? Inutile de lui dire qu'on lui a répondu, elle a oublié, conseille Michèle Micas. « Proposez plutôt des réponses simples, positives, en souriant. Demandez si ce qui la dérange c'est la lumière, l'envie d'uriner, la faim la soif, la fatigue... » Elle « fait des bêtises » et dérange tout ? : « Laissez-la faire ce qui lui plaît et qui ne dérange pas tant que cela comme jardiner, cirer les chaussures, vider et remplir les armoires, trier des papiers... Pendant ce temps, profitez-en pour respirer, méditer, vous reposer ! » La personne malade achète-t-elle compulsivement ? L'aidant peut « s'entendre avec les commerçants pour les payer une fois le mois, envisager une mesure de protection juridique (sauvegarde de justice, curatelle, tutelle). L'idéal est d'en avoir parlé avant avec la personne malade, d'avoir écrit un mandat de protection future et, dans la foulée, d'avoir désigné sa personne de confiance et écrit ses directives anticipées. L'argent a une valeur économique mais aussi symbolique (le pouvoir d'agir, de se faire entendre, de se défendre). » [www.agevillage.com](http://www.agevillage.com), [lesitedesaidants.fr](http://lesitedesaidants.fr), 28 novembre 2016. Micas M. *Alzheimer : les espoirs, les défis, les actions*. Lyon : Éditions Josette. 300 p. ISBN : 978-2-8431-9381-1. 14 octobre 2016.

### ***Développement durable et responsabilité sociétale des entreprises - Guide à l'usage des établissements pour personnes âgées*, de l'AGIRC-ARRCO, en partenariat avec la FNAQPA**

Gestionnaire de plus de cinquante établissements médico-sociaux et sanitaires, l'action sociale des caisses de retraite complémentaire AGIRC et ARRCO permet l'accueil de quelque six mille personnes âgées chaque année et consacre près de deux millions d'euros à des recherches-action ou à l'amélioration qualitative de l'environnement. En 2013, les partenaires sociaux gestionnaires ont décidé de s'impliquer dans une recherche-action pour évaluer l'impact d'une démarche de responsabilité sociale de l'entreprise (RSE) au sein d'un parc médico-social dans toutes ses composantes économique, sociale et environnementale, en partenariat avec la FNAQPA (Fédération nationale Avenir et qualité de vie des personnes âgées). Issu de cette réflexion, un guide édité à l'attention des établissements pour personnes âgées vient d'être publié. Il incite notamment à favoriser l'autonomie du résident : « partie prenante "VIP" (*very important person*), la personne accueillie n'est pas qu'objet de soins et d'attention. Outre le fait qu'elle soit le principal financeur de son hébergement, elle se coiffe, dans un même temps, de façon directe ou indirecte, des casquettes d'employeur, de consommateur, de producteur, avec ses propres attentes et ses enjeux. A l'instar des autres parties prenantes, la personne âgée a des droits et des devoirs (par exemple le respect du personnel). En restant attentif à impliquer le résident dans une compréhension facilitée mais non simpliste des enjeux, les décisions du quotidien s'intégreront dans une co-responsabilité et une interdépendance plus proches des réalités de la vie en dehors des murs de la structure, banalisant alors au meilleur sens du terme l'établissement comme espace de citoyenneté. La dynamique RSE irrigue les pratiques quotidiennes en traduisant concrètement la louable intention de "ne pas faire à la place de l'autre mais avec l'autre", pour favoriser une co-construction de choix individuels respectés

dans un collectif. Cette action a été soutenue par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA).

AGIRC-ARRCO-FNAQPA. *Développement durable et responsabilité sociétale des entreprises. Guide à l'usage des établissements pour personnes âgées*. 2016.

### ***Positive Psychology Approaches to Dementia*, coordonné par Chris Clarke et Emma Wolverson**

Chris Clarke et Emma Wolverson, psychologues cliniciens et chargés de cours à l'Université de Hull (Royaume-Uni), publient un ouvrage collectif sur les approches de psychologie positive dans le domaine de la démence. S'appuyant sur les résultats cliniques autant que sur des études de cas de personnes vivant avec une démence, les auteurs montrent comment les concepts de la psychologie positive peuvent être mis en œuvre dans le cadre des bonnes pratiques d'accompagnement. Dans la préface, l'Australienne Christine Bryden écrit : « Je vis bien avec une démence depuis plus de vingt ans. J'ai vu, durant cette période, un mouvement graduel d'abandon des récits négatifs qui excluaient nos voix, celles de l'expérience. Ce nouvel ouvrage fait maintenant irruption sur la scène avec compassion et compréhension : notre voix a été écoutée, pour découvrir ce qui nous donne vraiment un sentiment de bien-être dans la vie. Si seulement ce travail, ce type de pensée avait existé lorsque j'ai appris mon diagnostic pour la première fois, combien différente aurait été mon vécu ! Il m'a fallu me battre pour me faire entendre, confrontée à l'incrédulité que suscitait le fait que je pouvais parler, encore moins trouver du sens et un but dans la vie. Un discours social positif sur la possibilité de bien vivre avec une démence est encore plus prometteur, et cet ouvrage y apporte une contribution extrêmement importante. Chaque étape de ce parcours après le diagnostic peut être enrichie par de la psychologie positive pour maximiser notre bien-être. Nous pouvons avancer, en passant de villes « amies de la démence » à des villes « positives par rapport à la démence, qui nous soutiennent pour trouver du sens et réaliser nous-mêmes notre vie.

Clarke C et Wolverson E. *Positive Psychology Approaches to Dementia*. Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers. 2016. ISBN: 978-1-78450-077-1. [www.jkp.com/usa/positive-psychology-approaches-to-dementia-34244.html](http://www.jkp.com/usa/positive-psychology-approaches-to-dementia-34244.html).

## **Faits et chiffres**

---

**183** : c'est le nombre d'essais cliniques (médicaments ou interventions psychosociales) recrutant actuellement des participants ayant un déficit cognitif léger.

<https://clinicaltrials.gov/search/open/condition=%22Mild+Cognitive+Impairment%22>, 1<sup>er</sup> décembre 2016.

**8%** : c'est la part des personnes âgées de 60 ans et plus percevant l'APA (allocation personnalisée d'autonomie) en 2013, ce qui représente 1.2 millions de bénéficiaires, dont 59% à domicile et 41% en établissement, selon une étude menée par Marie-Dominique Minne, de l'INSEE (Institut national de la statistique et des études économiques) et Isabelle Leroux, de la DREES (direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques). 9 bénéficiaires sur 10 ont plus de 75 ans. Les dépenses brutes, qui ont augmenté de 10% depuis 2008, s'élèvent à 3.3 milliards d'euros pour l'APA à domicile et 2.2 milliards d'euros pour l'accueil en établissement. Le nombre de bénéficiaires a progressé de 9% à domicile et de 15% en établissement durant ces cinq ans.

Minne MD et Leroux I. *Les bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie dans les départements*. INSEE Focus 2016 : 71. 9 décembre 2016.

[www.insee.fr/fr/statistiques/2513082](http://www.insee.fr/fr/statistiques/2513082) (texte intégral).

**6 à 37%** : c'est le taux de bénéficiaires de l'APA à domicile, qui varie fortement selon les départements. Les départements qui comptent le plus d'allocataires ont souvent un taux d'équipement en services de soins infirmiers supérieur à la moyenne. Pour l'APA en

établissement, le taux de bénéficiaires varie de 3% à 16%. Les allocataires sont plus nombreux dans les départements offrant le plus d'hébergements pour personnes âgées. Par ailleurs, les chercheurs observent en général un lien entre pauvreté et recours à l'APA, qui pourrait être lié à la santé plus souvent fragile des personnes pauvres, et au fait que les revenus de la personne déterminent le montant de l'allocation.

Minne MD et Leroux I. *Les bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie dans les départements*. INSEE Focus 2016 : 71. 9 décembre 2016.

[www.insee.fr/fr/statistiques/2513082](http://www.insee.fr/fr/statistiques/2513082) (texte intégral).

**25.47 milliards d'euros : c'est le budget initial 2017 de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), en hausse de 9.7% par rapport au troisième budget rectificatif 2016.** 21.5 milliards d'euros financeront le fonctionnement des établissements et services médico-sociaux et 145 millions d'euros, soit 25 millions de plus qu'en 2016, participeront à leur rénovation (plan d'aide à l'investissement). Par ailleurs, 2.32 milliards d'euros compenseront les dépenses d'allocation personnalisée d'autonomie (APA) des départements.

[www.capgeris.com/dependance-et-5eme-risque-1681/financement-de-la-dependance-la-cnsa-revoit-son-budget-a-la-hausse-a39354.htm](http://www.capgeris.com/dependance-et-5eme-risque-1681/financement-de-la-dependance-la-cnsa-revoit-son-budget-a-la-hausse-a39354.htm), 25 novembre 2016.

**297 : c'est le nombre d'organismes ayant adhéré à *Monalisa*, le programme de mobilisation nationale contre l'isolement des âgés.**

*Monalisa Newsletter*, novembre-décembre 2016.

**43 560 dollars (41 020 euros) pour dix-huit mois : c'est le coût de la maladie d'Alzheimer au stade modéré à sévère, observé dans une cohorte de 526 personnes suivies à domicile dans trois pays européens : le Royaume-Uni, la France et l'Allemagne (étude GERAS).** Durant cette période, le score cognitif au test MMSE (*mini-mental state examination*) a diminué de 3.5 points sur 30 par rapport à l'inclusion. L'aide informelle (non rémunérée) apportée par les aidants familiaux représente plus de la moitié du coût de la maladie.

Lenox-Smith A et al. *Resource utilisation, costs and clinical outcomes in non-institutionalised patients with Alzheimer's disease: 18-month UK results from the GERAS observational study*. *BMC Geriatr*, 25 novembre 2016.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27887645](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27887645).

**155 000 euros : c'est le montant total des prix et bourses 2016 remis à 22 chercheurs et porteurs de projets par la Fondation Médéric Alzheimer et ses partenaires : la Fondation hospitalière de France (FHF), *France Alzheimer et maladies apparentées* et la Fondation de France.**





Directeur de la publication : Bruno Anglès d'Auriac - Directrice de la rédaction : Michèle Frémontier  
 Rédacteur en chef : Paul-Ariel Kenigsberg - Éditorial : Jacques Frémontier  
 Veille presse : Michèle Frémontier, Paul-Ariel Kenigsberg, Alain Bérard  
 Veille Japon : Kyoko Ito-Siegel - Veille sur les initiatives de personnes malades : James McKillop  
 Secrétariat de rédaction : Michèle Frémontier  
 ISSN : 2272-9402 - Reproduction soumise à accord préalable de la Fondation Médéric Alzheimer

La Fondation Médéric Alzheimer met à disposition de ses lecteurs, chaque mois, une **Revue de presse nationale et internationale** concernant les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants, qu'ils soient familiaux, bénévoles ou professionnels et l'environnement médical, social, juridique, politique et économique de la maladie.

Tous les numéros de la *Revue de Presse Nationale et internationale* depuis août 2004 sont disponibles gratuitement sur le site Internet de la Fondation Médéric Alzheimer :

<http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-travaux/la-Revue-de-presse>



À l'occasion de la parution du centième numéro de la *Revue de presse nationale et internationale*, la Fondation Médéric Alzheimer a publié un numéro hors-série. À partir de l'analyse des évolutions constatées sur une période de dix ans, cette publication met en perspective l'impact sociétal toujours plus grand de la maladie et l'émergence de nouveaux acteurs. Elle est téléchargeable gratuitement sur le site de la Fondation :

<http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-travaux/la-Revue-depresse/Numero-hors-serie>



La *Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer* rend compte des enquêtes nationales menées par l'Observatoire des dispositifs de la Fondation Médéric Alzheimer. L'analyse des résultats est complétée par des entretiens avec des professionnels de terrain.

Tous les numéros de la Lettre de l'Observatoire des dispositifs, depuis août 2004, sont disponibles gratuitement sur le site Internet de la Fondation Médéric Alzheimer :

<http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Lettre-de-l-Observatoire>



La Fondation Médéric Alzheimer a lancé une nouvelle lettre d'information, **Mieux vivre ensemble la maladie d'Alzheimer**, afin de mieux faire connaître ses actions et permettre une meilleure compréhension des enjeux liés à la maladie. Le premier numéro est paru en juillet 2015.

<http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Informez-vous/La-Lettre-d-information>





## Fondation Médéric Alzheimer : mieux connaître la maladie pour accroître l'autonomie et le bien-être des personnes malades

Créée en 1999, la Fondation Médéric Alzheimer est la première fondation reconnue d'utilité publique entièrement consacrée aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Elle développe une vision globale et prospective permettant d'appréhender la maladie d'Alzheimer dans toutes ses dimensions (biomédicale, médico-sociale, juridique, économique...), y compris sur le plan international.

C'est un centre de référence de la maladie d'Alzheimer unique en Europe et incubateur de pratiques innovantes qui allie des expertises scientifiques à une capacité à identifier, à soutenir et à mener des expérimentations sur le terrain. La Fondation s'adresse aux personnes malades, aux aidants familiaux, aux bénévoles et aux professionnels ainsi qu'aux organismes institutionnels.

### Trois missions principales

- Faire progresser l'état des connaissances sur la maladie et ses conséquences en développant la recherche en sciences humaines et sociales et contribuer à changer le regard de la société.
- Aider à mieux vivre avec la maladie et retarder le plus possible la perte d'autonomie grâce à un meilleur accompagnement de la personne malade et de son entourage.
- Soutenir les professionnels et les bénévoles pour améliorer leurs pratiques et faire connaître ces dernières.

### Trois domaines d'activité :

- Le centre de ressources et de prospective
- Un laboratoire d'innovation sociale
- Un centre de formation et d'expertise

La Fondation Médéric Alzheimer est habilitée à recevoir des dons et des legs. Vous pouvez soutenir nos actions et favoriser le bien-être et l'autonomie des personnes malades en faisant un don à :

Fondation Médéric Alzheimer, 30 rue de Prony - 75017 Paris

[www.fondation-mederic-alzheimer.org/La-Fondation/Aidez-nous](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/La-Fondation/Aidez-nous)